

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**Práce svépomocných skupin domácích pečovatelů u nemocných  
s Alzheimerovou chorobou**

Diplomová práce

Jméno autora: Jana Říhová

Jméno vedoucího práce: Mgr. Petra Zimmelová

Datum odevzdání práce: 23.4. 2007

## **Work of self-help groups of home nurses for people with Alzheimer`s disease**

The current trend of general mature of population brings the broad range of serious consequences, mainly the increase of incidence and prevalence of diseases, which occur much often by the older people. From the medical and socio-economical point of view, the most serious disease is the aphreina, because the prevalence of this disease by the people older 60 years together with increasing age has the exponential character.

The deterioration of the patient`s condition is also a big stress for the family. It is very difficult to accept the fact of the gross degeneration of closed person`s personality and don`t change the attitude to him. The patient is still physically present, but his mentality has been changed, he lost his personality. “Is he, but it isn`t him anymore.”

The technology of controlled conversation, casuistic and secondary analysis of data has been used for the qualitative research.

The controlled conversations was done at Senior hospice Maj. The group was consist of 5 family members of patient, who has the Alzheimer disease, 5 nurses from the department with special regime and 3 social workers.

The secondary analysis of data was realized on the basis of statistics, which has been already published at the Grade theses called: “The problems family nurses caring for the patients with Alzheimer disease.” For this analysis, the 15 informants have been used.

Within the stated aim – to chart the activities of self-helping groups - I have used the data published at Annual report of Czech Alzheimer`s company from 2005. I have also made uncontrolled conversation with coordinator of self-helping group at Ceske Budejovice.

The results of the research showed that the biggest problem with the devotion about the patient is the psychical stress. The rest, relaxation, fun, etc. could help to feel

better. If these principals are followed, the most of the problems will never occur. The help of further people is necessary to fulfill these points.

The research refer to problem of nonavailability of self-helping groups, family nurses caring for the patients with Alzheimer disease within the specific region of Czech Republic and also refer to low awareness about their existence and their activities.

I hope that my thesis help to home-nurses to predate the problems, which have been mentioned here {mainly the mental ones}, and also helps to existing self-helping groups.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Práce svépomocných skupin domácích pečovatelů u nemocných s Alzheimerovou chorobou vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které uvádím v příložené bibliografii.

V Bechyni 23.4. 2007

Děkuji paní Mgr. Petře Zimmelové za odborné vedení mé diplomové práce, cenné rady a připomínky.

Jana Říhová

## OBSAH

Úvod.....	8
<b>1. Současný stav.....</b>	<b>10</b>
<b>1.1. Stáří .....</b>	<b>10</b>
<b>1.2. Demence .....</b>	<b>11</b>
<b>1.3. Alois Alzheimer .....</b>	<b>13</b>
<b>1.4. Alzheimerova nemoc.....</b>	<b>13</b>
1.4.1. Neurobiologické změny .....	16
1.4.2. Příznaky .....	17
1.4.3. Diagnóza .....	21
1.4.4. Terapie .....	26
1.4.4.1. Farmakoterapie .....	27
1.4.4.2. Nebiologické terapeutické přístupy .....	30
1.4.5. Komunikace .....	35
<b>1.5. Péče .....</b>	<b>35</b>
1.5.1. Rodinní pečující .....	38
1.5.2. Služby pro pečovatele .....	42
1.5.2.1. Respirní péče .....	42
1.5.2.2. Svépomocné skupiny .....	43
1.5.2.3. Alzheimer Europe.....	45
1.5.2.4. Česká alzheimerovská společnost .....	46
1.5.3. Prima vesnička .....	47
1.5.4. Ukončení péče.....	48
<b>2. Cíl práce .....</b>	<b>49</b>
<b>3. Metodika .....</b>	<b>50</b>
3.1. Metodika .....	50
3.2. Charakteristika zkoumaného souboru .....	50
<b>4. Výsledky .....</b>	<b>51</b>
4.1. Sekundární analýza dat- zmapování svépomocných skupin.....	51

4.2. Řízené rozhovory .....	63
4.3. Sekundární analýza dat- problémy pečovatelů .....	80
4.4. Kazuistiky .....	85
<b>5. Diskuse .....</b>	<b>87</b>
<b>6. Závěr .....</b>	<b>94</b>
<b>7. Seznam použité literatury .....</b>	<b>96</b>
<b>8. Klíčová slova .....</b>	<b>104</b>
<b>9. Seznam použitých zkratk .....</b>	<b>105</b>
<b>10. Přílohy .....</b>	<b>106</b>

## Úvod

*Motto: „Paměť je klenotnice a strážce všech věcí.“*

(Cicero, De Oratore)

Lidský věk se v průmyslově vyspělých zemích neustále prodlužuje. Je to způsobeno mnohými faktory. V první řadě je nutno říci, že roste životní úroveň. Většina lidí je v současné době nucena těžce fyzicky pracovat podstatně méně než v minulosti. Rovněž množství a dostupnost stravy nejsou problémem. Vytvořený sociální systém umožňuje uspokojení základních životních potřeb téměř každému. Otázka kvality stravy je problematičtější. Na jedné straně stojí velice pestrá nabídka potravin, na druhé však množství chemických látek, které tyto potraviny obsahují.

Technický pokrok přináší lidem více volného času, který lze využít k péči o sebe sama. A to fyzicky i duševně. Lidé sportují, cestují, věnují se kultuře i svým koníčkům.

Předcházející odstavce dokládají, že lidské tělo je i ve vyšším věku daleko méně „opotřebováno“.

Na prodlužování lidského věku se nemalou měrou podílí i pokrok v medicíně. Stále větší důraz je kladen na prevenci, která je tím nejefektivnějším způsobem „léčení“. Možnosti dnešní medicíny jsou obrovské. To co bylo dříve nepředstavitelné, později ojedinělé, je dnes celkem běžné. Například výměna kloubů, bypass, operace žlučníku, transplantace...

Prodlužující se věk člověka a rostoucí podíl starších osob v populaci přináší zvyšující se výskyt demence. Jejím nejčastějším typem je Alzheimerova choroba. S Alzheimerovou chorobou jsem se setkala už dávno před tím, než jsem byla nucena volit téma ke své ročníkové a diplomové práci. Můj dědeček, který s námi žil v jednom domě, touto nemocí onemocněl a já jsem měla možnost se denně setkávat s problémy, které tato nemoc přinášela nejen jemu, ale i nám, kteří jsme o něj pečovali. Moje osobní zkušenost mě přiměla k hlubšímu zájmu o Alzheimerovu chorobu.

V ročníkové práci jsem se snažila zmapovat nejčastější problémy rodinných pečovatelů o nemocné s Alzheimerovou chorobou. Výsledky výzkumu ukázaly, že jde



v rodině spíše o psychologické a sociální problémy. Za úplně nejtěžší problém považuje většina pečovatелů psychickou zátěž. Zmíněné psychice může pomoci odpočinek od péče, popovídání si s někým, kdo prožívá stejné problémy...

Výsledky výzkumu mě přivedly k tématu mé diplomové práce a to Práce svépomocných skupin domácích pečovatелů u nemocných s Alzheimerovou chorobou. Zajímá mě, na jaké úrovni je informovanost rodin nemocných Alzheimerovou chorobou o existenci a činnosti těchto skupin. Dále se budu snažit zmapovat činnosti svépomocných skupin v České republice.

## **1. Současný stav**

### ***1.1 Stáří***

Stáří je poslední ontogenetickým vývojovým obdobím v životě člověka. Je to biologický proces, který je charakterizován tím, že je nezvratný a končí smrtí jedince(15). Obecně přijatelná definice stáří neexistuje, v praxi je však jednou z nejdůležitějších charakteristik stáří kalendářní věk. WHO dělí věk na periody v trvání 15 let (37). Starý člověk je charakterizován svou příslušností k věkové skupině definované dosažením 60, respektive 65 let (41). Klinické zvláštnosti jsou nejvýraznější u osob starších 75 let, kdy se výrazněji stírají interindividuální rozdíly a objevuje se nejvíce klinických problémů. Tomuto období říkáme křehké, zranitelné, vulnerabilní stáří (37).

Jsou lidé, kteří si tělesnou i duševní výkonnost nejen udrží do vysokého věku, ale dokáží být i tvořiví. Mluví se o úspěšném stárnutí. Jsou lidé, jimž tělesná i duševní výkonnost klesá s věkem tak, jak je to i u ostatních stejného věku. Považuje se to za obvyklé stárnutí. A pak jsou lidé, kteří začnou poměrně brzo zapomínat, jejich tvořivost se rozplyne, mají poruchy soustředění, jsou nevykonní, unavení, dřív nebo později se přidruží další poruchy, které se rychle prohlubují. Tomu se říká chorobné stárnutí (36).

### ***Populace v EU***

Populace zemí Evropské unie má rozličnou věkovou strukturu. Celkem žije v Evropské unii 16 % seniorů. Relativně nejvíce seniorů žije v Itálii a to 18,2 %, dále v Řecku, Švédsku, Španělsku a Německu. Česká republika se nachází dosud mezi zeměmi, jejichž populace je relativně mladá. Situace se však bude velmi rychle měnit a populace České republiky se stane během několika desetiletí naopak jednou z nejstarších (25). O tomto trendu- stárnutí populace- hovoříme dokonce jako o „demografické panice“. Stárnutí populace však je třeba považovat za zásadní úspěch, protože tento fenomén vznikl díky delšímu životu a lepšímu zdraví obyvatel (24).

## ***1.2. Demence***

Současný trend obecného stárnutí populace s sebou nese celou řadu závažných důsledků, zejména nárůst incidence a prevalence nemocí, které se u starší populace vyskytují mnohem častěji. Nejzávažnější ze zdravotnického a socioekonomického pohledu se v tomto kontextu jeví onemocnění demencí, protože prevalence tohoto onemocnění u lidí starších 60 let vykazuje s přibývajícími lety téměř exponenciální charakter (8).

Ve stáří dochází ke zhoršování paměťových funkcí, starý člověk se hůře učí novým věcem, častěji si nemůže vybavit jména či detaily některých událostí, v případě, že pokles paměti je takový, že je na překážku běžným činnostem, však už nejde o přirozený projev stárnutí. Může jít o chorobný proces, o demenci (4).

Demence jsou závažné duševní poruchy. Podstatně zkracují nejen aktivní věk, ale i věk skutečný. Vedou k podstatným omezením postižených, jejich postupné odkázanosti na péči okolí, k neschopnosti samostatné existence (32).

Demence je celosvětovým problémem, ač se týká především rozvinutých –tedy bohatších- zemí (43).

Demence bývá definována jako organický psychosyndrom (t.j. soubor příznaků poruch psychiky souvisejících s onemocněním orgánu, mozku). Mívá většinou chronický průběh, se sklonem k progresi. Základem syndromu je úbytek intelektové kapacity, k němu se však přidružují příznaky další: úbytek pozornosti a kvality vnímání, zhoršení paměti (což bývá někdy vůbec prvním, počátečním symptomem), ztížení rozhodování, učení, zhoršení řeči a v konečném důsledku pak zhoršení kvality jednání. Pravidelně se přidávají poruchy emotivity, často i úbytek struktury motivací a životních hodnot. Chudnou pracovní a rekreační aktivity, upadají sociální vztahy (29). Za diagnosticky významný je považován pokles rozumových schopností o 20% (37). Demence může vzniknout až po vytvoření základních poznávacích funkcí, t. j. po 2.- 4. roce života, proto jí musíme odlišit od mentální retardace (celoživotní poruchy intelektu a jiných poznávacích funkcí, jejichž vznik je podmíněn před narozením, v období porodu nebo záhy po narození) (35).

### ***Druhy demencí***

V průběhu času se rozdělení demencí měnilo jednak podle autorů a psychiatrických směrů, jednak podle současných poznatků vědy (39).

Podle Romana Jiráka lze demence rozdělit dle příčin na 3 základní skupiny: primárně degenerativní (atroficko-degenerativní) demence jako např. Alzheimerova choroba, Pichova choroba; ischemicko- vaskulární demence (demence vznikající jako důsledek cévního postižení mozku); další symptomatické (sekundární) demence. Tyto demence jsou projevy postižení funkce mozkové, způsobeného jinými chorobami (např. infekčními), zraněními mozku, intoxikacemi... (35).

Ischemicko-vaskulární demence jsou způsobeny kombinací faktorů, které vedou k nedostatečnému prokrvení a okysličení mozkové tkáně a ke snížení mozkové látkové přeměny. Mezi tyto faktory patří především cévní poruchy- uzávěry mozkových tepen způsobené cévními trombózami, které pak vedou k mozkovým infarktům, nebo zvýšená srážlivost krve. Do této skupiny demencí patří multiinfarktová demence (vzniká na podkladě mnohočetných infarktů mozkové kůry), vaskulární demence s náhlým začátkem (vzniká na podkladě infarktu mozku v mozkových oblastech strategicky významných pro paměť), Binswangerova choroba (jsou postiženy hlavně podkorové mozkové oblasti- vzniká hlavě díky vysokému krevnímu tlaku), další vzácné typy (35).

### ***Epidemiologie***

Epidemiologická data přesvědčivě demonstrují závažnost problému. Světové průzkumy se shodují na tom, že ve věku nad 65 let trpí demencí nejméně 5 % obyvatelstva, ve věku nad 80 let již nejméně 20% (27). Největší díl všech demencí tvoří atroficko-degenerativní demence, je jich přinejmenším 60%, nejčastější je pak demence u Alzheimerovy choroby (43). Vaskulární demence se podílí 10-25% (27), z nich nejčastější je multiinfarktová demence. Symptomatické demence jsou zastoupeny 10% (43) a smíšená forma asi 10% (27). Mortalita pacientů s demencí je dvojnásobná než u pacientů stejného věku bez demence (27).

### ***1.3. Alois Alzheimer***

Aloysius (viz. Příloha 4) se narodil 14. června 1864 poblíž Würzburgu (33) v Marktbreitu v ulici s dnešním názvem Ochsenfurter Strasse 15a (11). Vystudoval univerzity v Berlíně, Tübingenu a Würzburgu, kde v roce 1877 napsal diplomovou práci nazvanou „Über die Ohrschmalzdrüsen“ (O ceruminálních žlázách), doprovázenou histologickými obrázky (33). V následujících letech pracoval a zároveň se vzdělával na psychiatrii ve Frakfurtu (1). V listopadu roku 1901 (33) představil vědecké radě zvláštní pacientku paní Augustu D. (viz. Příloha 5). Ve svých 51 letech trpěla depresí, halucinacemi a prý chorobnou žárlivostí na svého manžela. Později se u ní objevila ztráta paměti a podivné chování- schovávala věci a ztrácela se ve svém vlastním domě. Po smrti ženy byla udělána pitva (2) a zjištěné změny (plaky a klubíčka) popsal Alzheimer v roce 1906 (19). Nová choroba dostala název podle svého objevitele (2). Případ byl publikován v roce 1907. Tato kniha je základním kamenem pojmu Alzheimerovy nemoci (33). V roce 1911 publikoval Alzheimer druhou kazuistiku, která již byla výrazně podrobnější (46).

Mimo to se však svým bádáním a odbornou prací zasloužil o rozšíření poznatků v oblasti mozkových změn u epilepsie, dále se zajímal o aterosklerotické změny na mozku a úbytek nervových buněk u „choreatického tance“. Později se věnoval problematice syfilis(46).

Poslední léta života strávil Alzheimer jako profesor a současně vedoucí pracovník Psychiatrické a neurologické kliniky ve Slezsku v Breslau (dnešním Polsku). Zemřel na srdeční selhání (46) 19. prosince 1945 (14) následující po endokarditidě. (46)

### ***1.4. Alzheimerova nemoc***

Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou podobách. První tzv. familiární (vrozená) forma Alzheimerovy choroby je velmi vzácná. Uplatňují se zde dědičné vlivy, avšak nikoli ve všech případech. Tato forma postihuje člověka obvykle po padesátém roce věku (22).

Sporadická (občasná) forma má na svědomí 80% všech případů. Je to typické onemocnění vyššího věku (22).

### ***Epidemiologie***

Je to nejčastěji se vyskytující demence vůbec. Představuje asi 50-60% všech demencí (35). Ve vysokém věku jsou ženy ohroženější než muži (33).

Incidence znamená počet nových případů onemocnění zjištěných v určitém časovém období v populaci, u nichž existuje riziko, že choroba propukne. Incidence Alzheimerovy nemoci stoupá s věkem. Roční incidence Alzheimerovy nemoci ve věkové skupině 40-60 let činí 2,4/100 000 osob/rok a ve věkové skupině 60 a více let 127/100 000 osob/rok (33).

Prevalence odpovídá počtu případů nemoci v celé zkoumané populaci. Prevalence stejně jako incidence s věkem roste (33). Ve skupině pětadesátiletých jsou postiženy zhruba 2-3%, každých 5 let se toto procento zdvojnásobuje (3). Ve věkové skupině 75-84 let činí prevalence přibližně 18,7%, nad 85 let postihuje celou polovinu populace, tj. 47,2% (33).

Podle odhadů trpí v současné době tímto onemocněním 17-25 milionů lidí na celém světě, v České republice se počet postižených odhaduje zhruba na 50-70 000 osob (2).

### ***Rizikové vlivy***

Existuje několik faktorů, které mohou zvyšovat riziko (2). Ověřenými rizikovými faktory pro vznik Alzheimerovy nemoci jsou věk a familiární agregace včetně genetických vlivů, k nimž se přiřazuje Downův syndrom. Diskutovanými rizikovými vlivy jsou ženské pohlaví, poranění hlavy, nižší vzdělání, hypertenze, kouření a hliník (34).

Četnost Alzheimerovy nemoci (AN) roste s věkem, nicméně o tom, zda je rostoucí výskyt vázán na věk nebo proces stárnutí, se diskutuje. Neví se, zda po devadesátém roce četnost případů AN stoupá dále, nebo zda již dále neroste (33).

Ve vyšší četnosti se AN vyskytuje v některých rodinách, vykazují tedy familiární agregaci. Familiární agregace sama o sobě důkazem genetické povahy onemocnění nemusí být, stejně dobře může být jeho zvýšený výskyt podmíněn společně sdílenými vlivy prostředí (33).

Rizikovým faktorem pro pozdní formu AN je nosičství alely eta-4 genu pro apolipoprotein E, locus na 12. chromozomu (33). Rizikem je také genetické dispozice spojená se změnami na 1., 14., 19. a 21. chromozomu (29).

Možnými rizikovými vlivy jsou poranění hlavy, nižší vzdělání a kouření cigaret (33).

Výše vzdělání je významná proměnná. Předpokládá se, že nízká úroveň vzdělání znamená nižší míru „mozkové rezervy“. Demence se u méně vzdělaných lidí může projevit při stejné zátěži mnohem dříve než u lidí s vysokou úrovní vzdělání. Vazba mezi výší vzdělání a demencí však příliš významná není (33).

O vztahu AN a kouření cigaret, užívání protizánětlivých léků, hliníku a zinku bylo provedeno mnoho studií, ale stále není vyjasněn (33).

Ženy jsou AN postiženy častěji než muži. U mužů je naopak častější demence cévního typu (2).

### ***Prevence***

Alzheimerova choroba sama o sobě je zatím nevyléčitelná. Její průběh však lze ovlivnit způsobem života, který člověk vede před vypuknutím onemocnění. Je známo, že u lidí s aktivním životním stylem, bohatým duševním životem a trénovaným intelektem je průběh onemocnění pomalejší (1).

Stárnutí se nikdo nevyhne. Stejně jako celý organismus stárne i mozek. Je to přirozený biologický proces. Lidé mohou aktivně ovlivnit to, jak stárnou! Mnohdy pětadesátiletý „mladík“ může podávat lepší fyzické výkony než třicetiletý „stařec“. Totéž platí i pro mozek. Prostředkem k „zachování mládí“ je trvalá a tvořivá námaha mozku. Prospívá mu práce s novými podněty a informacemi, zvláště jsou-li zábavné. Důležitá je vysoká psychická aktivita i ve vyšším věku a trénování paměti (1).

Prevenčí se má na mysli hlavně zdravý způsob života, tedy hodně spánku, tělesného pohybu, pobytu v přírodě a minimum zátěžových situací (39).

Dalším důležitým preventivním faktorem je kvalitní léčba tělesných chorob, které se během života vyskytnou, počínaje takzvaně obyčejnými infekcemi horních cest

dýchacích, drobnými poruchami imunity až po dobrou kompenzaci hypertenze, diabetu, poruch štítné žlázy a dalších příznaků a nemocí (39).

Jiným preventivním opatřením je dostatek tekutin, zejména v létě nebo přetopených prostorách. Důležitým činitelem je také kvalitní strava s obsahem všech základních živin a s dostatkem vitaminů (39).

#### ***1.4.1. Neurobiologické změny při Alzheimerově nemoci***

##### ***1) Makroskopické změny***

S věkem klesá hmotnost i velikost mozku zejména po 55. roce života. S věkem klesá i objem mozku, což se ve věkové skupině 80-95 roků v porovnání s věkovou skupinou 23-44 roků projevuje dvouprocentním úbytkem objemu mozkové kůry a asi 5% úbytkem objemu bílé hmoty. S věkem se snižuje i tloušťka mozkové kůry. Po 60. roce života se rozšiřují mozkové komory (33).

Při AN nacházíme podobné změny jako při stárnutí. Klesá hmotnost a objem mozku, snižuje se tloušťka kůry, rozšiřují se mozkové komory. Tyto změny jsou podstatně nápadnější u presenilních onemocnění. U lidí mladších 80 let je atrofie kůry a bílé hmoty globální, nad touto věkovou hranicí bývají selektivněji postiženy spánkové laloky. Významnější je rozšíření mozkových komor jen u jedinců mladších 80 let (33).

##### ***2) Mikroskopické změny***

V průběhu klinicky normálního stárnutí klesá počet neuronů (viz. Příloha 6) jen v některých oblastech mozku a v různém stupni (33). Hlavní neuronální změnou je zmenšování. Numerická atrofie neuronů v průběhu AN převyšuje numerickou atrofii doprovázející stárnutí v mozkové kůře, i v podkorových oblastech (34). Důsledek je poškození projekčních oblastí. Atrofie se projevuje již v raných vývojových fázích. Na rozdíl od klinicky normálního stárnutí jsou u ní postiženy i pyramidové neurony hipokampálního sektoru. S hloubkou postižení kognitivních funkcí pozitivně koreluje společně s numerickou atrofií neuronů i množství amyloidu v hipokampu. Rovněž numericky atrofují cholinergní neurony bazálního telencefala. AN způsobuje numerickou atrofii a zmenšování dorzomediálního jádra talamu, centrální úseky sítnice,



primární zrakové kůry,...(33).Vyskytují se zde i změny dendritických systémů včetně synapsí; tyto změny odpovídají stupni postižení kognitivních funkcí. Poškození korových synapsí je úměrné poškození kognitivních funkcí, v hipokampu je přímo úměrné poškození paměti (33).

Hlavní histologické projevy Alzheimerovy nemoci byly vcelku dokonale popsány již v původní publikaci (Alzheimer, 1907) a nesou dodnes jméno autora jakožto Alzheimerovy intracelulární (klubka) a extracelulární změny („senilní“ plaky) (32).

Plaky (viz. Příloha 7) se vyskytují v malém počtu v průběhu normálního stárnutí mozku. Při AN se objevuje vyšší počet plak než je tomu u klinicky normálního stárnutí. Různými druhy barvení je možné rozlišit celkem osm typů senilních plak (33). Neuronální klubka jsou synonymem pojmu Alzheimerovy změny neurofibril (33). Jde o degenerativní změnu buněčného cytoskeletu (32).

Při AN se ukládá v jádrech senilních plak a ve stěnách tepének amyloidový  $\beta$ -protein (33).

Apolipoprotein E (ApoE) je polymorfní, vyskytuje se ve třech formách- ApoE2, ApoE3, ApoE4. ApoE4 má asi 16-17 % lidí. V populaci lidí, kteří trpí jak familiární, tak sporadickou formou AN, se vyskytuje alela ApoE4 s vyšší frekvencí. Nosičství alely ApoE4 je velkým rizikovým faktorem vzniku onemocnění a to hlavně u věkové skupiny 61-65 roků (33).

Mozková amyloidová angiopatie se prokázala asi v 90% případů AN. Pro tuto nemoc není specifická, bývá také v průběhu klinicky normálního stárnutí a Downova syndromu a u řady dalších chorob (33).

#### ***1.4.2. Příznaky***

AN postihuje každého člověka jinak. Forma a průběh nemoci závisí z velké části na tom, o jakou osobnost se jednalo před vypuknutím nemoci, jaká je pacientova fyzická kondice a jaký životní styl (19). Alzheimerova choroba je zpočátku plíživý a postupně progredující proces, při kterém dochází k poruše a zničení nervových buněk a spojení. S tím souvisí poškození mozku (17). Předpokládá se, že preklinické stádium

AN trvá několik let, od prvních příznaků do smrti nemocného pak uplyne průměrně 3-7 let, výjimečně až 10 let (37).

### První příznaky

Člověk stojí v obchodě. Bezradně se rozhlíží kolem a marně si snaží vzpomenout, co všechno má ještě koupit. Může za to Alzheimerova choroba? Nejspíš ne. Zapomnětlivost je běžnou součástí nejen stárnutí. Zapomenutou informaci si po čase určitě zase člověk vybaví. U člověka trpícího Alzheimerovou chorobou je ztráta konkrétní informace nebo zážitku trvalá. Už si většinou nedokáže vzpomenout (2).

Začínající stadium Alzheimerovy choroby pomůže rozpoznat těchto deset varovných signálů:

1. Ztráta paměti, která ovlivňuje pracovní schopnosti a běžnou denní činnost, zapomínání nedávných událostí a jmen (2).
2. Problémy s vykonáváním běžných činností (2). Lidé trpící Alzheimerovou chorobou připraví jídlo, a nejen že ho zapomenou dát na stůl, ale zapomenou i na to, že ho vůbec připravili (4).
3. Poruchy řeči a plynulého vyjadřování (zapomíná názvy některých předmětů, pojmenovává je opisem: „To, jak se tím píše.“ atd.) (2).
4. Časová a místní dezorientace (5). Každý člověk zapomene, jaký je den a kam vlastně jede. Lidé trpící Alzheimerovou nemocí se ztratí v ulici, kde léta bydlí, a nevědí, kde jsou, jak se tam dostali ani jak se dostanou domů (4).
5. Zhoršující se schopnost úsudku, stále obtížnější rozhodování.
6. Problémy s abstraktním myšlením.
7. Ukládání věcí na jiná místa, problémy při oblékání (např. peněženku uloží do lednice,...).
8. Změny osobnosti, nálady a chování (5).
9. Ztráta zájmu o své zaměstnání, koníčky.
10. Ztráta iniciativy(2).

### *Stádia nemoci*

Podle klinické symptomatologie jsou demence obvykle děleny do 3 stádií (35).

V prvním stádiu- *mírné demenci* (obvykle 1-4 roky od začátku onemocnění (42))- je u všech pacientů přítomna porucha paměti (27), proto se toto počáteční stádium může snadno splést s přirozeným stárnutím. Lidé je často považují za běžný projev stárnutí (viz. Tabulka 1) (2).

**Tabulka 1: Rozdíl mezi normálním stárnutím a Alzheimerovou chorobou**

	<b>Stárnoucí člověk</b>	<b>Člověk s Alzheimerovou chorobou</b>
<i>Zapomínání</i>	Někdy lehká zapomnětlivost	Zapomíná nejprve nedávné události, později ztráta některých naučených schopností
<i>Později si vzpomene</i>	Většinou ano	Zřídka
<i>Dokáže splnit vyřčené nebo napsané úkoly</i>	Většinou ano	S postupem času ne
<i>Umí používat poznámky</i>	Většinou ano	S postupem času ne
<i>Postará s sám o sebe</i>	Většinou ano	S postupem času ne

Zdroj : HOLEMEROVÁ, I.- STUDNICKÁ, E. *O Alzheimerově nemoci a jiných příčinách demence* [online]. [cit. 2007-01-10]. Aktualizace dne 10.12.2006. Dostupné z: <<http://alzheimer.cz/?PageID=3>>.

Tato porucha bývá na obtíž při běžných denních činnostech, ale je možný soběstačný život. Postižení si hůře zapamatovávají nové věci, ztrácí věci (35). Poruch paměti si nemocní nebývají vědomi, cítí se často zdraví. Podezírají někdy blízké, že jim věci schovávají (2).

Nejprve bývá postižena orientace místem, zatímco orientace v čase nemusí být postižena do stejné míry. Když jsou přivedeni k lékaři a dostávají otázky, otáčejí se bezradně na doprovázejícího příbuzného- příznak otáčení hlavy (2).

Objevuje se i pokles aktivity a spontaneity, ale i anxiózní a depresivní nálada, potíže v denních aktivitách (27). Zhoršuje se jeho obrazová představivost a logické myšlení, schopnost úsudku a počítání (2).

Při *středně těžké demenci* ( 2 až 10 let od začátku Alzheimerovy choroby (42)) nejsou postižení schopni samostatně vykonávat smysluplnou činnost, paměť je porušena ve všech složkách (35). Jsou neschopni se soustředit (2) . Je patrná postupné postižení řeči (35) (z paměti vypadávají běžná slova (2)) , motorických výkonů (ztrácí se schopnost psát (2)) i percepce (35).

Zůstávají zachovány útržky vzpomínek na události z mládí (2).

Objevují se výraznější poruchy chování, halucinace a bludy. Myslí si, že mu někdo chodí do bytu, podezírá a obviňuje blízké, sousedy nebo zcela cizí osoby z krádeže. Mohou se již objevovat i přechodné odpolední a noční stavy zmatenosti- jedná se o poruchy vědomí (=deliria). Projevuje se změna osobnosti, egocentričnost, sobeckost (2).

Tato fáze se též nazývá afázicko-aprakticko-agnostická (27).

Ve *třetí fázi- těžké demenci* ( 7 až 14 let od začátku onemocnění (42))- dochází ke kompletní dezintegraci všech psychických funkcí. Někdy se jim ztrácí schopnost komunikovat, často vydávají jen nesrozumitelné zvuky nebo nemluví vůbec. V tomto stádiu lze spatřit neurologické příznaky pyramidové i extrapyramidové, inkontinenci (27). Nemocný je zcela závislý na cizí pomoci. Nemocný neudrží moč a stolici, neřekne si včas, že potřebuje na stranu. I při zajištění dostatečného příjmu potravy a tekutin nemocní chátrají a někdy rychle hubnou (2).

AN je spojena vždy s různými změnami osobnosti, od postupující pasivity až po zvýšený egocentrismus, nepřiměřenou tvrdohlavost, podezřívavost. Dokonce až u 50%

nemocných se mohou v průběhu choroby objevit bludy, zejména paranoidní. Asi v 25 % se objeví halucinace, obvykle zrakové (27).

Docela často dochází k poruchám sexuálních funkcí. Obvyklý je výrazný pokles potence i libida, ale někdy může dojít i ke zvýšenému, až nežádoucímu zájmu o sexualitu (35).

Z poruch spánku může být přítomna noční nespavost, někdy doprovázena neklidem. Nejčastější je posun cyklu spánek- bdění, až vznik plné spánkové inverze (35).

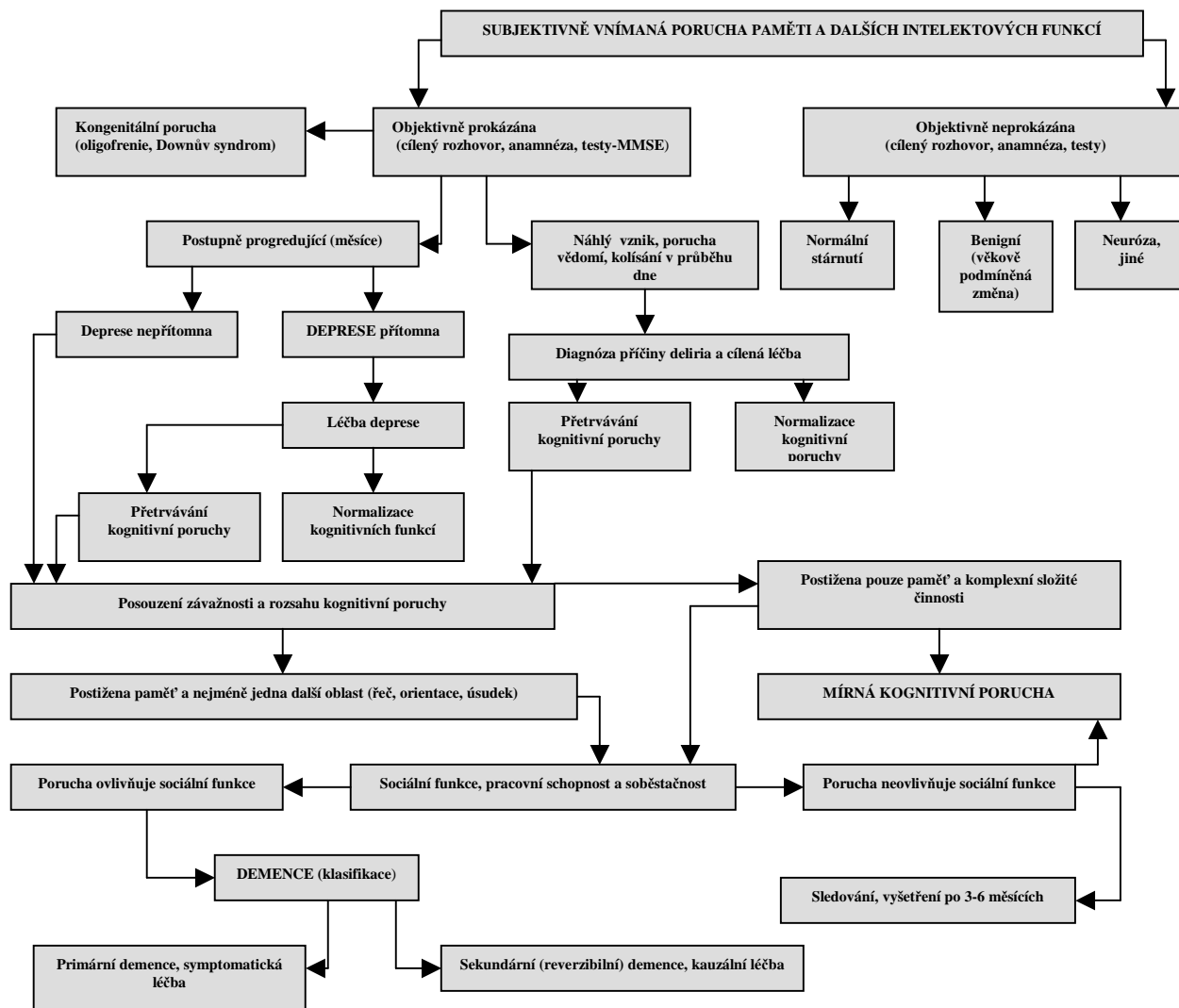
### **1.4.3. Diagnóza**

Podezření na demenci musíme vyslovit vždy, udává-li pacient subjektivní potíže týkající se paměti nebo vykonávání složitějších činností v práci nebo v domácnosti. Vyšetření probíhá v postupných krocích a vždy zahrnuje anamnézu, fyzikální vyšetření doplněné psychometrickými testy a laboratorním vyšetřením. Při interpretaci nálezů se musí vždy přihlížet k věku pacienta, premorbidní inteligenci, přítomným sensorickým defektům a dalším somatickým onemocněním (55).

Diagnostika Alzheimerovy choroby je složitá. Nenašlo se žádné vyšetření za života pacienta, které by jasně a na 100% ukázalo, že pacient trpí Alzheimerovou chorobou (2).

Diferenciálně diagnostické odlišení (viz. Schéma 1) Alzheimerovy choroby do jiných typů demencí nebo jiných poruch je velmi obtížné a nepřesné. Někdy lze klinicky stanovit diagnózu per exclusionem, vyloučením jiných typů demence (32).

**Schéma 1: Diferenciálně diagnostický algoritmus u kognitivních poruch ve vyšším věku**



Zdroj: TOPINKOVÁ, E. *Geriatric pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 270 s. ISBN 80-7262-365-6.

### **Anamnéza**

Cílená anamnéza nejdůležitější částí celého vyšetřovacího programu. Pro poruchu paměti a ztrátu náhledu jsou však informace poskytnuté pacientem málo spolehlivé a vždy by se měly ověřit u rodinných příslušníků (55).

V osobní anamnéze se pátrá po časných příznacích demence, ověřujeme začátek symptomů, délku trvání, charakter a rychlost progresu. Kladou s otázky týkající se

jednotlivých oblastí kognice, ale i poruch osobnosti, chování a soběstačnosti. Dále se zjišťuje přítomnost duševních a somatických onemocnění, úrazy hlavy, metabolická onemocnění, která mohou být příčinou demence nebo zhoršovat její projevy a průběh. Odhaduje se premorbidní intelekt (55).

Podobně se zjišťuje léková anamnéza (55). Mělo by se pátrat i po možném abuzu alkoholu nebo expozici toxickým/návykovým látkám (56).

Rodinná anamnéza bývá pozitivní u presenilních demencí, Huntingtonovy chorey... (55).

Zjišťují se údaje o vzdělání, zaměstnání, bydlení a rozsahu poskytované péče (56).

Zvláštní pozornost s musí věnovat sociální anamnéze (55).

### ***Klinická a neuropsychologická diagnóza***

Klinická diagnóza AN vychází z mezinárodně doporučených a užívaných kritérií skupiny NINCDS/ADRDA z roku 1984. Kritéria jsou založena na pravděpodobné, možné a jisté Alzheimerovy nemoci. Definitivní diagnóza AN je histologická (33).

Pravděpodobná diagnóza bývá v případech, kdy onemocnění probíhá s typickými klinickými příznaky. Je dána klinickým vyšetřením a doložená některým z testů demence - např. Mini-Mental State (viz. Příloha 11), test hodin (viz. Příloha 12) (33).

Pokud se provede MMSE a test kreslení hodin současně zvyšuje se senzitivita (záchytnost) u demencí na více než 90%. V případě nejednoznačného výsledku je indikováno psychologické vyšetření. Funkční dopad kognitivní poruchy na provádění komplexních činností a na soběstačnost hodnotí: Test instrumentálních aktivit denního života nebo dotazník pro funkční hodnocení, které slouží ke zhodnocení funkčního dopadu kognitivní poruchy na složitější činnosti a soběstačnost v domácím prostředí. K vyloučení deprese se užívá: Geriatrická škála deprese (56).

MMSE (The Mini Mental State Examination) je nejčastěji užívaná škála k hodnocení kognitivního postižení. Jejími výhodami jsou krátkost, snadná administrace a vysoká spolehlivost. Poskytuje dobrou hrubou a rychlou orientaci při detekci demence a

deliria. Není použitelná pro detekci fokálních kognitivních deficitů (jako jsou amnézie, zrakově- prostorové poruchy, afázie) a je málo senzitivní k poruchám frontálního laloku (64). Jako objektivní nástroj je metoda MMSE používána k odhalení poškození, porozumění průběhu nemoci a sledování reakcí na léčbu. MMSE je také používána jako výzkumný nástroj k prověřování kognitivních poruch v epidemiologických studiích a pochopení kognitivních změn v klinických procesech. Zatímco MMSE je limitována specifičností s ohledem na individuální klinické příznaky, představuje jasnou a standardizovanou metodu, kterou je možno třídit (odstupňovat) kognitivní deficity. Určuje okamžitou a krátkodobou paměť, jazyk a také schopnost porozumět jednoduchým verbálním a orálním (písemným) příkazům. Kromě toho také poskytuje celkové výsledky, které umísťují jedince na stupnici (škálu) kognitivních funkcí (53).

Další kritérium pro pravděpodobnou diagnózu je porucha dvou nebo více poznávacích funkcí, progresivní horšení paměti nebo jiných funkcí, nesmí být porucha vědomí, onemocnění začíná ve věku 40-90 let, jiné onemocnění, které by mohlo potvrzovat poruchu funkcí samostatně, není přítomno. Tuto diagnózu stvrzuje průkaz progresivní deteriorace specifických poznávacích funkcí jako je afázie, apraxie, agnózie, porucha každodenní životní aktivity, změněné chování... Dalšími klinickými znaky pravděpodobné Alzheimerovy nemoci jsou: dočasně setrvalý stav při jinak progresivním průběhu choroby, deprese, nespavost, inkontinence, bludy, iluze, halucinace, emoční, verbální nebo fyzické „výbuchy“, poruchy sexuality a ztráta hmotnosti. Proti diagnóze svědčí náhlý začátek, ložiskové neurologické příznaky, poruchy chůze, které se vyskytují od začátku onemocnění (33).

Klinická diagnóza možné AN se uvádí jen v případech s atypickým průběhem a při přítomnosti jiného systémového onemocnění (33).

Jisté diagnózy jsou vyšetření bioptická nebo nekroptická (33).

Součástí diagnostiky je neuropsychologické vyšetření. Jeho úkolem je ověření promorbidního i současného stavu kognitivních funkcí a osobnosti, včetně hodnocení sekundární emoční adaptace na probíhající postižení mozku (33).



### ***Zobrazovací metody***

Rozvoj technického pokroku umožnil vstup počítačů také do medicíny. Umožňují velice přesné zobrazení orgánů lidského těla v jednotlivých řezech a to bez významnějšího rizika pro zobrazovaný orgán lidského těla. Demence je jako diagnóza založena na chování a jednání a není tudíž možné ji stanovit ani výlučně pomocí CT, ani magnetické rezonance (MR), ani jiné laboratorní či přístrojové techniky. Pomocné vyšetřovací metody přístrojového charakteru jsou důležitou součástí diagnostického procesu a nutným doplňkovým nástrojem pravidelného sledování pacientů s demencí i tehdy, je-li jejich diagnóza jasná. Doplnují a monitorují v čase obraz choroby, její kolísání v čase dávají racionální podklad případným terapeutickým úspěchům, jakož i neúspěchům či zklamáním. Nejčastěji využívané jsou EEG, CT, SPECT, evokované potenciály (P 300) a MR (35).

Pomocné zobrazovací metody lze rozdělit na anatomické a funkční (35).

#### ***a) Anatomické***

Počítačová tomografie dokáže pomocí rentgenových paprsků zobrazit mozek vyšetřované osoby. Na snímku se musí zaměřovat na rozměry jednotlivých částí. Při AN dochází k úbytku nervových buněk. Mozek nemocného je proto menší, mozková kůra je atrofická (2).

Magnetická rezonance (viz. Příloha 8) podrobněji zobrazuje mozkovou tkáň. Mělo by se vyšetření opakovat s odstupem několika měsíců a sledovat případné změny ve velikosti a struktuře mozku. Typické jsou především změny některých jeho částí. Např. centra paměti, tzv. hipokampy, atrofizují rychleji (2).

#### ***b) Funkční***

Kromě předchozích metod se začínají používat i vyšetření sledující funkční změny v nervové tkáni (2). Velmi významnou metodou je pozitronová emisní tomografie (PET) (viz. Příloha 9) (35). Vyšetření zobrazuje aktuální metabolické funkce různých oddílů mozku. Dokáže například zobrazit, kde se v mozku v danou chvíli

spotřebovává nejvíce živin. Pro AN bývá charakteristický pokles využívání energie v některých částech mozku (2).

Jednofotonová emisní tomografie (SPECT) (viz. Příloha 10) se zaměřuje na průtok krve mozkiem a zásobení jeho jednotlivých oddílů. AN způsobuje poruchu funkce a zánik nervových buněk. V postižených oblastech tedy protéká méně krve. U AN je typicky méně krve v oblasti temenní mozkové kůry (2).

Elektroencefalografické vyšetření má doplňující význam při diagnostice (33).

Další technikou jsou *evokované potenciály*. Technika je odvozena z EEG, jeho úseky odpovídající odpovědi na nějaký zevní stimul jako je záblesk, tón ve sluchátkách či malý elektrický podnět na kůži v blízkosti určitých nervů. Takové vždy stejně dlouhé i ostatní parametry shodné úseky jsou po mnohonásobném sejmutí zprůměrněny a stávají se základem křivky jejíž vrcholy, údolí a celkový tvar se porovnávají s hodnotami zdravých lidí. Každá křivka by se měla zhotovovat alespoň dvakrát a obě výsledné křivky porovnat, aby se co nejvíce omezila možnost náhodné chyby. Největší význam pro zhodnocení stárnutí a demence ze všech modalit evokovaných potenciálů mají tzv. kognitivní či dějově vázané evokované potenciály, které se nazývají také P 300 (35).

#### **1.4.4. Terapie**

Zatím neexistuje žádný lék, který by vyléčil AN. Léky- inhibitory acetylcholinesterázy mají pro pacienty mnoho předností. Lékařský výzkum ukazuje, že u značného množství pacientů mohou zlepšit paměť a další mozkové funkce a také působí příznivě na průvodní příznaky onemocnění. Dále vědci předpokládají, že jsou tyto léky schopny zpomalit či pozastavit průběh nemoci, což přinese pacientům a jejich rodinám několik měsíců či let kvalitního života. Lék, který by chorobu vyléčil ani její základní příčina nejsou dosud známy (17).

Terapie AN musí být komplexní. Zahrnuje farmakoterapii, psychosocioterapii, léčbu interkurentních onemocnění, rehabilitaci tělesných funkcí ale samozřejmě i práci s rodinou a dalšími pečovateli nemocného (33). Léčby se účastní lékař- psychiatr nebo neurolog ve spolupráci s praktickým lékařem nebo lékařem- geriatrem, psycholog,

zdravotní sestry a rehabilitační pracovníce, socioterapeuti i pečovatelé pacienta, především jeho rodina. Na léčbě se podílejí i specialisté z jiných oborů (35).

#### ***1.4.4.1. Farmakoterapie***

Ideální farmakoterapeutický přístup by byl přístup kauzální. Ten se však daří praktikovat pouze u malého počtu demenci, protože u většiny těchto chorob nejsou ještě etiologické znalosti natolik úplné (32). Farmakoterapii Alzheimerovy nemoci lze rozdělit do dvou skupin- kognitivní a nekognitivní (symptomatická) (33).

##### *a) Kognitivní farmakoterapie*

Tato terapie ovlivňuje primárně kognitivní (poznávací) funkce- paměť, vnímání, pozornost, intelekt a také tzv. exekutivní (výkonné funkce)- motivaci, plánování a provedení různých úkonů. Kognitivní farmakoterapie se blíží kauzální terapii více než farmakoterapie nekognitivní (31).

Tato oblast terapie patří k nejvíce se rozvíjející v psychiatrii. Při této léčbě vznikají problémy ekonomické s nárůstem přímých nákladů na léčbu (ačkoli účinností zase klesají nepřímé náklady vyplývající z nutnosti péče o nesoběstačného člověka). Tyto problémy nastínil MUDr. R. Jiráček, Csc., když vypočetl, že u AN při užití léčebné kombinace selegilin-piracetam-pyritinol-lecitin-tiaprid jsou roční přímé náklady na léčbu 27.816,- Kč. Tyto náklady ovšem značně porostou, zavedou-li se do terapie inhibitory acetylcholinesterázy. V České republice je 75 000-150 000 obyvatel, kteří trpí středním až pokročilým stupněm demence a vyžadují farmakoterapii kognitivních funkcí. Obecně platí, že příznivé účinky se objevují až při dlouhodobějším užívání léků (35).

Používají se farmaka, která zlepšují mozkový metabolismus- tzv. nootropní farmaka a zvyšovače mozkového metabolismu (35).

Další využití při léčbě mají farmaka zlepšující funkci mozkového cholinergního systému. Zde je několik tříd léčiv, působících rozdílnými mechanismy. Např. lecitin slouží jako zdroj cholinu- látka pro syntézu acetylcholinu. Nejvíce se používají látky zamezující působení acetylcholinesterázy- enzymu odbourávajícího acetylcholin (35).

Třetí skupinou farmak jsou látky likvidující volné kyslíkové radikály nebo omezují jejich vznik (E vitamin, C vitamin, retinol, selegilin...) (35).

Z dalších látek jsou to např. látky bránící nadměrnému působení excitačních aminokyselin, látky blokující efekt cytokinů- kys. acetylsalicylová, některé antirevmatika, ženské pohlavní hormony- estrogeny (u žen) (35).

Od roku 1997 jsou na našem trhu léky, inhibitory cholinesteráz určené pro léčbu mírného až středně těžkého stupně postižení, které mohou zpomalit rychlost progresu a oddálit tak nejtěžší stadia nemoci se všemi důsledky. Od roku 2004 se k této skupině léků přiřadil ještě memantin, lék určený pro léčbu středně těžkých a těžkých stádií Alzheimerovy nemoci (12).

### Studie

V ročním sledování ambulantních pacientů byla prokázána dobrá účinnost a snášenlivost galantaminu při léčbě Alzheimerovy demence. Do sledování bylo zařazeno 27 pacientů (20 žen, 7 mužů), 13 pacientů bylo ve věku 74 let a méně, 14 nemocných bylo ve věku vyšším než 74 let. Roční sledování dokončilo 20 nemocných, půlroční sledování všech 27 nemocných. Důvodem vyřazení byla ve všech případech progresse onemocnění spojená s následnou dlouhodobou hospitalizací, nikoliv vedlejší účinky. V celém souboru došlo ke zlepšení ve škále MMSE. Galantamin vedl ke zlepšení kognitivních funkcí, tak i aktivit denního života (44).

### Ukončení léčby

Pacienti obvykle užívají léky asi 3 roky, většinou do doby, než klinické zhoršení ukazuje, že další terapeutický efekt je nepravděpodobný. Léčba by se měla ukončit, pokud jsou buď potíže se snášenlivostí, nebo nedostatečná účinnost. V časně fázi se nedostatečný účinek zjistí snadno, ale vše se komplikuje, pokud byla léčba úspěšná na počátku a následně se pacientův stav zhoršuje. Pokud vše nasvědčuje tomu, že je to vhodné, léčba inhibitory cholinesterázy by měla být ukončena pod podmínkou, že dojde-li k náhlému zhoršení, lék se znovu zavede. Vysazení by se mělo zakládat na tom, že účinek léku je již pravděpodobně vyčerpán. Spornější otázkou je, zda vyzkoušet jiný

inhibitor cholinestrázy, pokud první selže. To se jeví vhodné při časných problémech s tolerancí a účinností, protože ačkoli jsou léky zařazeny do stejné skupiny, působí odlišně. Méně jasné je, co dělat, když se dlouhodobá účinnost začíná snižovat (9).

#### b) Nekognitivní farmakoterapie

U Alzheimerovy choroby (podobně jako u dalších demencí) bývá postižena emotivita, chování, cyklus spánek- bdění, časté bývají přidružené psychotické příznaky. Někdy se též jako komorbidní porucha vyskytují deliria. Tyto poruchy bývají souhrnně označovány jako behaviorální a psychologické symptomy demence (31).

Při poruchách spánku jsou využívána jednak některá neuroleptika i hypnotiky, výjimečně Clomethiazol (35). V indikaci léčby nespavosti u Alzheimerovy choroby jsou však často využívána antipsychotika, např. triaprid nebo melperon (31).

Poruchy chování se vyskytují u alzheimerovských pacientů velmi často, a to především u středních a těžkých, nikoli u lehkých forem demence. Běžně se setkáváme např. s agitovaností- s neklidem, který může být někdy i mírný, ale neustále přítomný. Poruchy chování mohou být bez agresivity nebo s agresivitou, která pak může být pouze verbální nebo je i brachiální. Poměrně často se u alzheimerovských pacientů vyskytují přidružené psychotické příznaky typu bludů a/nebo halucinací či iluzí. Hlavní skupina farmak pro poruchy chování včetně přidružených delirií jsou antipsychotika (neuroleptika) (31).

V léčbě deprese se má vyhýbat tricyklickým antidepresivům 1. generace, která by mohla funkční blokádou centrálního acetylcholinergního systému zhoršovat průběh demence a nebo vyvolávat anticholinergní deliria. Nejpoužívanější skupinou jsou antidepresiva 3. generace- selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu. Vhodná jsou také antidepresiva 4. generace- selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu i noradrenalinu. Rovněž antidepresiva 2. generace mají málo anticholinergních efektů, a proto jsou vhodná (31).

Úzkostnou náladu lze ovlivnit podáním menších dávek antipsychotik, některých antidepresiv nebo moderních anxiolytik (31).

#### ***1.4.4.2. Nebiologické terapeutické přístupy***

Této léčby se může účastnit kdokoli. Představují ji především různé aktivační, reedukační a rehabilitační metody. Důležité je nenechat pacienta v nečinnosti. Mluvit s ním, hrát společenské hry, nacvičovat základní dovednosti. Především procvičovat to, co je pacient ještě schopen zvládnout sám. Nemocný by měl být neustále konfrontován s realitou. Důležité je dát nemocnému k dispozici kalendář k zapamatování si data, zřetelně označit jednotlivé místnosti (jako WC, jídelna, pokoj...). Člověk pečující o pacienta by však neměl očekávat zásadní zlepšení stavu. I zachovávání stávajících dovedností je úspěchem (2).

- *Ergoterapie*

Výraz ergoterapie vznikl z řeckého slova ergo = práce a therapie = léčení.

Při léčbě neexistuje cennější prostředek než smysluplná aktivita (ergoterapie) (61). Jejím cílem je smysluplná činnost člověka s demencí, vnímání vlastní důležitosti, sounáležitosti s druhými, vyplnění volného času, prevence psychických příznaků, jako je např. deprese, úzkost, neklid. Působí jako určitý „ventil“ k uvolnění nahromaděné energie (16). Ergoterapie zahrnuje tělesnou nebo duševní aktivitu, která napomáhá zlepšení stavu pacienta. Patří sem nácvik každodenních činností (oblékání, vaření, nakupování, domácí práce apod.), nácvik úchopů různých předmětů, tvořivá činnost. Pracuje jednotlivě nebo ve skupinkách. „Něco dělat“ je pro většinu lidí synonymem slov „být naživu“. Jelikož člověk s AN musí čelit skutečným omezením, musí být program připraven způsobem, který poruchu kompenzuje a nechává osobu plně využívat všech jejich zbývajících sil (63). Důležitá je správná motivace (16).

- *Psychoterapie*

Velký význam má psychosocioterapie. Tento přístup vyžaduje velkou trpělivost, protože výsledky nejsou nijak výrazné. Psychoterapie se má spíše zaměřovat na problém než na snahu o restrukturalizaci osobnosti (33). Psychoterapeutické působení se pokouší redukovat nástup pocitů bezmoci a zoufalství spojené s nepříznivými projevy a často i diagnózou onemocnění. Svým působením zabraňuje rozvoji

maladaptivního chování a nevhodných strategií vyrovnávání se s příznaky onemocnění. V časných stádiích demence může tedy mít psychoterapie klíčový význam pro zlepšení v emočním prožívání a komunikaci (32).

Do této oblasti se dá zahrnout široké spektrum aktivit i pedagogicky zaměřené aktivity, muzikoterapie a arteterapie (32).

V ústavech sociální péče, kde jsou pacienti s AN, bývají organizovány terapeutické skupiny. Do těchto skupin mohou být zařazeni pouze ti, kteří nemají výraznější senzorické defekty či poruchy fatických funkcí, aby byli schopni komunikace. Obsahem bývá nácvik paměti a orientace či nácvik základních úkonů denní rutiny. V rámci skupin lze provádět muzikoterapii, arteterapii (33).

### Muzikoterapie

Muzikoterapie jako jedna z uměleckých terapií působí na pacienty celostně; využívá hudby, rytmu, zvuků, tónu, zpěvu, často v návaznosti na pohyb či výtvarnou tvorbu. Léčebnou metodou je jednak vytváření nebo podílení se na hudbě, tak i její poslouchání, vnímání či jiné kreativní zpracování. Muzikoterapie využívá verbální i neverbální prostředky. Verbalizovat můžeme zpěvem, rytmizací slov, výkřiky či šepem. Neverbálně pracujeme s hudbou, rytmem i zvuky. Různé části těla rezonují s jinými zvuky a tóny. Pomocí těchto tónů můžeme muzikoterapeuticky pracovat při uvolňování napětí v různých částech lidského těla či naopak na jejich stimulaci. Zpěv a práce s dechem má velký vliv na další tělesné a psychické procesy. Hudba může působit relaxačně, dráždivě či stimulovat energii. V neposlední řadě je hudba, rytmus a zvuky prostředkem vzájemné komunikace a exprese vnitřních světů člověka (13). V terapii demence se využívá buď prosté zpívání písní za doprovodu hudebního nástroje, nebo bez něj (příp. se mohou pacienti sami doprovázet na Orfovy nebo jiné rytmické nástroje), nebo pouze poslech hudby (16).

### Pet-terapie

„Pet therapy“ je léčba s pomocí zvířat. Péče o zvíře má pro pacient velký citový přínos a zároveň podporuje i jejich poznávací funkce (2). Komplexně ovlivňuje funkce

lidského organismu. Má výrazně pozitivní účinky na psychiku lidí postižených demencí, ale i na fyziologické funkce (dochází k mírnému poklesu krevního tlaku a ke zpomalení srdeční činnosti) (16).

### Taneční terapie

Americká asociace pro taneční/pohybovou terapii ji definuje jako psychoterapeutické využití pohybu v procesu, který působí na zlepšení emoční, kognitivní, sociální i fyzické integrace člověka. V taneční a pohybové terapii je tanec chápán jako terapeutický pohyb. Estetická stránka zde ustupuje do pozadí a naopak se zdůrazňují faktory psychické (schopnost neverbální komunikace, zlepšení emotivity,...), fyzické (zlepšení koordinace pohybu, nárůst celkové síly, rovnováha apod.) i sociální (vytvoření prostředí pro komunikaci ve skupině) (16).

### Kinezioterapie

Je cíleným působením pohybu na psychiku nemocného, na jeho duševní procesy, funkce, stavy, osobnosti a její vztahy prostřednictvím předem určeného, aktivně prováděného pohybového programu využívajícího prvků tělesných cvičení, sportů a pohybových her (16).

- Nefarmakologické přístupy pro zachování či zlepšení kognitivních funkcí

Pro zachování či zlepšení kognitivních funkcí se používá kognitivní rehabilitace a cvičení, reminiscenční terapie, orientace v realitě, adaptace prostředí pro pacienty s demencí (20).

### Kognitivní rehabilitace a cvičení

Tyto činnosti nacházejí uplatnění v práci s lehkými a počátečními projevy demencí (32). Jedná se o různé, zpravidla zjednodušené a nesoutěživé slovní hry, doplňování říkanek, doplňování slov dle první slabiky, skládání obrazců apod. (20). Realizují se formou přímého trénování programů individuálně či skupinově, tak využíváním alternativních funkčních systémů- např. vybavování zrakových představ na



podporu verbální sluchové paměti apod. V individuální práci se často využívá počítačových programů, ve skupinové spíše herních činnostech a reprodukce čteného a slyšeného (32).

### Reminiscenční terapie

Reminiscenční terapie může být vhodně užita již v počátečních stádiích demence. Velmi významnou úlohu v procesu rehabilitace však může plnit právě u osob ve středních stádiích demence (32). Tato metoda využívá vzpomínek a jejich vybavování prostřednictvím různých podnětů. Reminiscenční terapie může být individuální nebo skupinová. Jejím cílem je nejen zlepšení stavu pacienta, ale také a zejména posílení jeho lidské důstojnosti, zlepšení komunikace (49). Metody reminiscenční terapie mohou být různé: vyprávění starých příběhů, předvádění starých činností, vyprávění o obrázcích a fotografiích, ale také různé jiné aktivity- zpívání, recitování, tanec atd. (20).

### Orientace v realitě

Orientace v realitě se uskutečňuje buď jako individuální nebo skupinová intervence (20). Jde o přístup, jehož cílem je zlepšení v orientaci v prostředí kognitivních funkcí, především v paměti a komunikačních schopnostech i v sociálních dovednostech. Je využíván ve všech stádiích demence (32). Začíná se zmapováním, zjištěním stupně orientovanosti pacientů, diskuzí a upřesněním, dále následují různé hry zaměstnávající kognitivní funkce, využívají se různé předměty, obrázky, v diskuzi se upřesňuje jejich tvar, barva, možnost použití a podobně. Jednotlivé prvky orientace v realitě jsou součástí komplexního přístupu. Jedná se o názorná a barevná označení prostor a místností, různé „náповědy“ (dnešní datum na viditelném místě,...) (20).

### Adaptace prostředí

Prostředí, ve kterém pacienti s demencí žijí, by mělo být přehledné a pro ně pochopitelné. To platí nejen pro prostředí domácí, ale i pro instituce, kde pacienti s demencí krátkodobě či dlouhodobě pobývají. Místnosti v institucích pro pacienty s demencí by měly být jasně označeny. Prostředí by mělo být bezpečné, ale nemělo by

pacienty omezovat. Měli by mít pocit soukromí, ale přesto by ošetřující personál neměl ztrácet přehled o jejich činnostech. Tyto podmínky jsou někdy obtížně splnitelné, protože architektonické řešení mnoha zařízení, kde pacienti s demencí žijí, nelze dostatečným způsobem změnit (20).

- Videotrénink interakcí

Cílem těchto podpůrných metod je zlepšení přístupu k pacientům postižených demencí (20).

Metoda práce s videozáznamem, v zahraničí známá pod názvy „Video Home Training (VHT)“ nebo také jako „Video Interaction Guidance“ (VIG), vešla v České republice ve známost jako videotrénink interakcí (VTI). Vznikla na počátku 80. let 20. století v Nizozemsku a je dnes používána v mnoha zemích Evropy i v USA jako progresivní metoda intervence při poruchách interakce mezi aktéry komunikace (zejména poruchách kontaktu rodič – dítě, učitel – žák, pomáhající – klient) nebo jako metoda na podporu úspěšné komunikace v různých kontextech pomáhání i profesionálního rozvoje pomáhajících. Jejím tvůrcem je holandský psycholog a terapeut Harrie Biemans. V České republice ji do existujících poradenských struktur zavádí již od roku 1995 občanské sdružení SPIN. VTI je považován za krátkodobou formu terapie. Trvá v průměru od 1 do 6 měsíců. Intenzita a délka trvání VTI však záleží především na závažnosti problematiky a přítomnosti podpůrných i rizikových faktorů, minimální počet setkání (opakování cyklu) je 3 – 4x. Teprve pak je totiž možné mluvit o posílení, efektivní podpoře či změně – v komunikaci, chování nebo vztahu mezi jednotlivými členy systému. Tam, kde je problém v komunikaci závažnější, komplexnější nebo tehdy, když je přítomno více rizikových faktorů (práce s multiproblémovými rodinami), však není výjimkou 10 – 15 setkání nad nahrávkou. Taková práce pak obvykle trvá déle než 6 měsíců (61).

Hlavním médiem je videozáznam běžných situací, nejdůležitější částí práce s klientem je pak rozhovor nad vybranými úseky tohoto záznamu. Pracovník dochází do rodiny a natáčí krátké sekvence interakcí, z nichž pak vybírá ty, které pomáhají vytvářet významný a konstruktivní rozdíl oproti dosavadnímu pohledu rodiny. Takové úseky se

silnou výpovědí si poté společně s klienty na mikroúrovni prohlížejí a reflektují je s důrazem na možné zdroje. Předností tohoto postupu je rozvíjení velmi konkrétních možností volby jednání, dochází k uvědomění si interakčních vzorců, které běžnému vnímání zůstávají utajeny (40).

#### ***1.4.5. Komunikace s člověkem s demencí***

Při komunikaci s dementním člověkem je třeba respektovat jeho zvýšenou psychickou unavitelnost a komunikace nesmí být dlouhá nebo bez potřebných přestávek. Je dále třeba respektovat zhoršenou vstřípivost paměti: při sdělování informací je musíme trpělivě znovu a znovu klidně opakovat. Mluvme pomaleji a v krátkých jednoduchých větách, raději ne v souvětích. Nespěchejme, trpělivě vyčkávejme na odpověď mnohem delší dobu, než jsme běžně zvyklí. Věnujme zvýšenou pozornost zřetelné a dostatečně hlasité výslovnosti. Opusťme málo frekventovaná slova. Zvýrazněme pantomimické a haptické metakomunikační prvky: jděme blíže k němu, neodvracejme tvář, dotýkejme se ho a zejména nešetřeme úsměvy. Je samozřejmostí, že i v komunikaci s pokročile dementním člověkem zachováme všechna společenská pravidla (včetně pozdravu, byť může zůstat bez odpovědi) a nesníženou úroveň zdvořilosti, že pro nás jakkoli dementní pan Novák zůstane panem Novákem a ne „dědou“, jemuž se může tykat, protože už stejně nechápe souvislosti dění kolem sebe (28).

#### ***1.5. Péče o nemocné***

Otázky, jak zajistit péči o staré a postižené rodiče a jaké jsou povinnosti dětí, když jejich rodiče ztrácejí sílu, zdraví a soběstačnost, nás provázejí již několik staletí. Každá společnost a dokonce i každá generace si vytváří svůj vlastní ideál biblického „Cti otce svého a matku svou...“. V evropských zemích představuje péče a pomoc starým a bezmocným morální normu vycházející z křesťansko-židovské kulturní a náboženské tradice. Péče o nemocné, postižené, nesoběstačné a opuštěné v rodině a celé společnosti je založena na morálce lidskosti, kdy mladí a zdraví mají zodpovědnost za péči o ty, kteří se o sebe postarat neumějí či nemohou. Bohužel časy se mění a my se měníme

s nimi. Žena jako „přirozená“ pečovatelka v rodině dnes odchází- stejně jako muž - za prací a vlastním sebeurčením. Dříve zcela běžné soužití více generací pod jednou střechou se zdá být historickým přežitkem či nedopatřením a geografické vzdálenosti mezi členy rodiny narůstají. Ochota poskytovat pomoc a péči a skutečné možnosti rodin se snižují a je stále těžší naplnit a uspokojit nejen očekávání našich nejbližších, ale dostát i všem společenským očekáváním. Demografické stárnutí populace vedlo ke zvýšení počtu starších osob se závažným postižením. Počty potencionálních rodinných pečujících však téměř nevzrostl (57).

### ***Principy péče***

Mezi hlavní principy poskytování péče v rodinách patří princip solidarity, který jde napříč generacemi. Je založen na sdílení společného rizika a zásadě „dnes ty mně, zítra já tobě“. Tento princip zde většinou nefunguje. V rodině je péče o staré rodiče a manžele založena na principu vděčnosti, lásky a vzájemného sdílení (57).

### ***Rodinná péče***

Rodinnou péči o starého člověka nejčastěji zajišťuje manželský partner, partnerka anebo děti a jejich partneři (30). Nová studie Národní asociace rodinných pečovatelů ukazuje, že 26,6 % dospělé populace o někoho pečovalo během posledních 12 měsíců. Poměr muž/žena pečovatel se výrazně změnil. Pečovatelství se považovalo za ženskou záležitost na základě dat, která udávala, že 75% „rodinné“ péče uskutečňovaly ženy. Nová studie ukazuje jiné rozdělení: 56% žen a 44% mužů se věnuje pečovatelskému. V České republice podle dostupných charakteristik lze o pečujících říci, že nejčastěji zastoupenou věkovou skupinou jsou lidé mezi 45-60 lety (51%), 17 % pečujících je starších 61 let. Je mezi nimi 6% vysokoškoláků, 42% osob se středoškolským vzděláním, 41% vyučených a 11% se vzděláním základním (57).

### ***Charakteristika rodinné péče o staré lidi***

Definice péče o staré lidi, jejímž autorem je K. Waerness, říká, že je tato péče: „opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služba vykonávaná pro štěstí a blahobyt

starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti samy vykonávat“. Většinu lidí pečujících o starší osoby tvoří členové jejich rodin.

Péče o staré lidi v rodině může mít nejrůznější podoby. Nejedná se jen o neformální rodinnou péči (informal family care), teoreticky se může jednat také o profesionální péči (professional care) zajišťovanou formou placených služeb v domácím prostředí, o zdravotní a zdravotně-sociální péči v domácích podmínkách (home care) nebo občasné formy péče a pomoci jako je například respitní péče (respite care) (30).

### ***Péče o člověka s demencí***

Zhoršování stavu nemocného je značnou zátěží i pro rodinu. Je velice těžké přijmout skutečnost tak velkého úpadku osobnosti blízkého člověka a nezměnit k němu postoj. Postižený člověk je sice stále fyzicky přítomen, ale psychicky se změnil, ztratil svou osobnost: „Je to on, ale už to není on.“ Příbuzní těžko přijímají fakt, že dříve schopný člověk se začal chovat nepřijatelným způsobem. Nechápu, jak je to možné a někdy přičítají vinu nemocnému, jeho neochotě chovat se „normálně“. Pokud zdraví příbuzní tuto změnu nezvládnou, mohou reagovat obrannými tendencemi, nejčastěji únikem ze situace, umístěním pacienta v nějakém léčebném zařízení a omezením svých návštěv u něj, případně racionalizací svého rozhodnutí: „Je mu tam lépe, nemá cenu za ním chodit, protože nás stejně nepozná“ (57). Pro osoby s AN je optimální, mohou-li zůstat ve svém původním prostředí, ve své rodině. Při přemístění, jako je např. příjem do nemocnice, bývá často výrazný adaptační syndrom, který může přispět k zhoršení stavu. Je tedy otázkou, kdy pacienta hospitalizovat. Pomineme-li krátké diagnostické hospitalizace, je přijetí do nemocnice nutné zejména v případech, kdy jsou těžké nezvladatelné poruchy chování, nebo při selhání pečovatele (33), ale návštěvy známých lidí jsou žádoucí, působí na nemocného podpůrně (59).

### ***Pozitiva a negativa péče***

Pečování, zejména je-li dlouhodobé, vysoce psychicky a fyzicky náročné a celodenní, představuje pro pečovatele vysokou zátěž. Přes tato negativa přináší

pečování mnoho pozitivních prožitků, je hluboce lidskou zkušeností posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, pocit sounáležitosti, společné sdílení a lásku (57). Domácí péče respektuje integritu klienta v plném rozsahu s jeho vlastním sociální prostředím i individuální vnímání kvality života. Tento typ péče má také pozitivní vliv na psychiku opečovávaného, na kterou u domácí péče bezprostředně a příznivě působí samo domácí prostředí, přítomnost blízkých osob, což buď přímo ovlivňuje stav imunitního systému opečovávaného a hraje nezastupitelnou úlohu v procesu uzdravování, nebo zmírňuje negativní vliv doprovodných psychických symptomů téměř u všech forem onemocnění. Dalším pozitivem domácí péče je naprostá eliminace nosokomiálních nákaz, které vznikají v souvislosti s pohybem ve zdravotnických zařízeních. Domácí péče nemá smysl, jestliže opečovávaný si ji sám nepřeje. Z hlediska pečujícího se jedná především o to, jak tuto domácí péči vnímá a jaký má dopad na jeho psychiku a život obecně. Je zde významná intenzita péče spolubydlení a typ zaměstnání, protože to má velký vliv na dobu, kterou se pečující věnuje opečovávanému a nikoli činností ohledně své vlastní rodiny, ale také své vlastní osoby (30).

### ***1.5.1. Rodinní pečující***

Rodinné pečující můžeme chápat na jedné straně jako partnery, jako zdroj služeb a péče, který v mnohém nahradí služby profesionální. Na straně druhé i oni jsou v pravém slova smyslu klienty profesionálních poskytovatelů služeb, protože jsou to často právě oni, kteří se bez pomoci a podpory dlouhodobě neobejdou (18).

### ***Náročnost poskytované péče***

Demence se netýká jen nemocného člověka samotného, ale celé jeho rodiny. Největší břemeno spočívá na pečovateli. Osobní a emocionální zátěž je ohromná od počátku až do konce průběhu nemoci. Pečovatel může prožívat emoce jako je zármutek, pocity viny, hněv, rozpaky, osamělost a podobně.

Zármutek je přirozená reakce toho, kdo prožil nějakou ztrátu. Projeví-li se u někoho demence, může mít okolí pocit, že ztratilo společníka, přítele, rodiče nebo prostě cítí

lítost nad tím, kým býval dříve. A když si myslí, že tuto skutečnost přijali, nemocný se změní znovu.

Běžné jsou pocity viny- kvůli tomu, že se cítí trapně pro chování pacienta, že na něj má zlost, že už dál nemůže a pomýšlí na nějaký ústav.

Pocit hněvu může být smíšený pocit. Mohou se hněvat na nemocného, na sebe samého, na lékaře nebo na situaci- záleží na okolnostech. Je však důležité rozlišit, kdy zlobí pouze chování pacienta, které je důsledkem nemoci. Někdy lidé cítí takový hněv, že hrozí nebezpečí, že člověka, o kterého pečují, nějak zraní.

Chová-li se nemocný na veřejnosti nevhodně, mohou cítit rozpaky.

Mnozí pečovatelé se stáhnou ze společnosti a jsou omezeni jen na domov člověka s demencí případně na jeho blízké okolí. Jako pečovatelé se mohou cítit velmi osamělí (19).

### ***Péče o pečovatele***

Aby se pečovatelé ochránili před tělesným a psychickým vyčerpáním, nezbyvá jim, než se o sebe starat, a to ne menší měrou, než o svého svěřence (58).

### **Sebehodnocení pečovatele**

Stupnice od 1 do 10 slouží k tomu, aby posoudila úroveň poskytované péče. Jde o dobrý pokus, jak poskytnout vodítko pro pečovatele a zároveň zhodnotit úroveň poskytování péče a také cenu, kterou připisují svému příjemci péče i sobě samému. Číslo 1 znamená opuštění: Pečovatel neposkytuje žádnou péči, ochranu ani podporu příjemci péče, případně ho i zneužívá ve svůj prospěch. Zanedbání je 2: Pečovatel připustí, aby se vyskytly u příjemce péče život ohrožující situace, nebo dává najevo soustavný chlad nebo zlobu. Následuje: povšechná podpora, vyjádřená empatie, sympatie, občasná nadměrná zainteresovanost, trvalá nadměrná zainteresovanost. Předposlední stupeň heroická nadměrná péče: Činnost pečovatele je charakterizovaná občasnými zoufalými a hektickými pokusy poskytovat všemožnou péči, která jen přichází v úvahu. Pečovatel je velmi závislý na příjemci péče, nedovoluje mu žádnou nezávislost. Stupeň 10 znamená splynutí osobností- mezi pečovatelem a jeho

svěřencem. Pečovatelovy potřeby již nemají žádný význam. Pečovatel se plně odevzdal potřebám svého svěřence (58).

### Stresový test pro pečovatele

Rozpoznání a přijetí citů je prvním krokem k vyřešení problému viny a stresu. Důležité je naučit se svoje pocity vyjadřovat a k tomuto je určen Stresový test pro pečovatele. Příklady výroků z tohoto testu: Myslím, že nemám dost odpočinku; Denně pláči; Mám konflikt s ostatními členy rodiny... Ke každému výroku musí pečovatel vybrat odpovědi z variant: někdy, často, obvykle. Jestliže odpoví na jednu nebo více položek obvykle nebo často, může být právě zralá chvíle k tomu, aby se poohlédl po pomoci při poskytování péče a také pomoci pro sebe samého (58).

Důležité je, jak již bylo zmíněno výše, rozpoznání příznaků stresu. K tomuto slouží, dále uvedených, nejčastějších 10 příznaků pečovatele (52). Prvním příznakem je popření, že diagnóza nemoci byla správná. Druhým je rozzlobenost na nemocného i ostatní, že zatím neexistuje žádná účinná léčba a že lidé vůbec nechápou, o co jde. Dále se může pečovatel odloučit od přátel a nevěnovat se oblíbených činnostem. Pečovatel pociťuje strach z toho, co přinese další den a jak to všechno bude dál zvládat. Objevují se deprese zabraňující tomu, aby to dále zvládal. Dalším příznakem je vyčerpání bránící zvládat všechno potřebné. Pečovatel nespí, protože má pořád spoustu starostí. Může být vznětlivý až náladový a nepříjemně odpovídat nebo reagovat. Devátým příznakem je neschopnost soustředit se způsobující potíže ve zvládnání běžných činností. Poslední bod stresu jsou zdravotní potíže- a to fyzické i psychické (5).

### Hledat informace

Důležité je získat co nejvíce informací o nemoci samotné a o poskytování péče. Existuje celá řada knih, článků, brožur, videí a filmů. V ČR je již mnoho informací, jen je někdy horší se k nim dostat. Řada občanských sdružení a svépomocných hnutí, obvykle vzniklých okolo jednoho specifického postižení, již dělá pro své členy spoustu užitečné a zatím ničím nenahraditelné práce- pořádá semináře, vydává informační



bulletiny atd. Tyto organizace jsou např. Česká Alzheimerovská společnost, Ambulance pro poruchy paměti, Diakonie Českobratrské církve evangelické...(58).

#### Vyhledat svépomocnou skupinu

V našich podmínkách je takových svépomocných skupin zatím málo, proto by bylo výhodné tuto skupinu založit. Účast ve svépomocné skupině může pomoci zvládnout stres, umožní vyměňovat si zkušenosti a zkvalitňovat pečovatelské dovednosti. Tím, že se bude pečovatel podílet na diskusích ve skupině, pomůže druhým a zároveň i sobě. Může si uvědomit, že některé problémy jsou neřešitelné a že nejrealističtější je tuto situaci přijmout (58).

#### Reálné cíle

Poskytování péče je patrně jedním z mnoha se střetávajících nároků na čas. Je důležité si stanovit reálné cíle. Uvědomit si, co může a co nemůže udělat, definovat svoje priority, a podle toho se zařídit (58).

#### Vyhledat pomoc

Využít nejen pomoc rodiny a přátel, ale také vnějších služeb. Obrátit se na jiné lidi s prosbou o pomoc- na svou rodinu, přátele a sousedy. Dobré je si připravit seznam úkolů pro všechny, kteří mohou pomoci. Tento seznam může obsahovat např. vykonání pochůzky pro pečovatele, přípravu jídla, vzít svěřence na projížďku, postarat se nějaký den o děti po škole...(58).

#### Komunikovat se svou rodinou a přáteli

Obrátit se na členy rodiny nebo přátele se žádostí o citovou podporu a pomoc. Jejich návštěvy mohou pomoci zbavit se pocitu osamělosti a získat pocit, že lépe dokáží zvládnout odpovědnost spojenou s poskytováním péče (58).

## Zdraví

Dobrý zdravotní stav ovlivňuje celkový pohled na svět a schopnost se s životem vyrovnávat. Péče o zdraví by měla zahrnovat: jíst třikrát denně, mít dostatek pohybu, spánku, najít si a využít volný čas. Důležité je naučit se relaxovat (58).

## Nejlepším lékem je smích

Tuto prastarou myšlenku popularizovala kniha Normana Cousinsse „Anatomie nemoci“, ve které popsal svou bitvu proti rakovině a jak se „prosmál“ k úzdavě. Jeho hypotéza, stejně jako mnoha dalších studií naznačuje, že lze dosáhnout pozitivních výsledků smíchem, který dokáže uvolňovat tenzi, snižovat bolest, zlepšovat dýchání a celkově zlepšovat náladu (58).

### ***1.5.2. Služby pro pečovatele***

Demence je stav, který často přetěžuje především rodinu a okolí dementních osob. Rozvinutá pomoc rodině ve vyrovnání se s danou skutečností a v porozumění poruchám je velmi potřebná (32).

#### ***1.5.2.1. Respitní péče***

Jestliže se o své příbuzné pečovatelé starají dlouhodobě, ať sami, nebo s pomocí ostatních, začnou mít po čase pocit vyčerpání. Proto mohou mít potřebu krátkodobého přerušení. Je nutné načerpat nové síly. Pro tento účel byla zřízena tzv. respitní centra (z angl. respite=oddech). Jejich systém je založen na dočasném umístění pacienta v zařízení. Respitní péče nabízí úsporu času pro pečovatele, ale i sociální rehabilitaci. Pod tento termín patří např. vycházky, tréninky paměti, procvičování domácích prací... Tuto činnost poskytují státní i nestátní zařízení (nemocnice, domovy s pečovatelskou službou...) vždy za úhradu (2). Respitní péče je poskytována formou krátkodobých pobytů v instituci, denních pobytů či přímo v domácnosti pacienta převzetím péče pravidelně na několik hodin v týdnu (23).

### *1.5.2.2. Svépomocné skupiny*

Svépomocné skupiny se rozvíjí od sedmdesátých let 20. století. Představují nejnvýrazněji rostoucí formu pomoci ve světě. Potřeba „někam patřit“ vzrůstá spolu s překotným nástupem mnoha společenských změn. Pokud člověk nejen pomoc přijímá, ale současně poskytuje, zbavuje se pocitů bezmocnosti a závislosti (40).

Jeden z typů svépomocných skupin je pro rodinné příslušníky pacientů postižených demencí. V našich podmínkách je takových svépomocných skupin zatím velmi málo (58), ale v současné době se rozšiřují (51). Do velké většiny svépomocných skupin jsou nějakým způsobem zapojeni odborníci- tj. jako vedoucí skupiny, konzultanti, lektoři či jako účastníci- pozorovatelé. Tuto roli by měli sehrávat především sociální pracovníci včetně pomoci se založením a fungováním svépomocné skupiny (51). Jejich prostřednictvím si mohou nenásilnou formou předávat své zkušenosti, zážitky a pocity z péče o blízkého postiženého demencí (2).

Primárním cílem podpůrné skupiny je poskytovat emocionální podporu těm, kteří přicházejí do styku a starají se o člověka trpícího demencí. Tato emocionální podpora může být prováděna mnoha způsoby, ale všechny by se měly řídit následujícími základními principy:

- Každý může něčím přispět a něco získat:

Podpůrná skupina pracuje na principu vzájemného sdílení a spolupráce, která odpovídá potřebám jejich členů a je jim ku prospěchu. Každý člen má co nabídnout- náhled na své zkušenosti s péčí nebo jiné užitečné informace, které obohatí ostatní. Stejně tak může každý člen získat tím, že se rozdělí o své emoce a zbaví se tak svých starostí.

- Neexistuje perfektní pečovatel

V naší společnosti se může zdát role pečovatele poněkud zidealizovaná. Pokud se staráme o někoho s demencí, snadno získáme pocit viny. Je třeba si uvědomit, že pečovatelé zůstávají lidmi se svými chybami a omyly. Být pečovatelem neznamená být naprosto bezchybný. Lidé budou chybovat vždy, a podpůrná skupina jim má umožnit mluvit o tom a poučit se od ostatních.

- Poskytují si navzájem informace, ne rady

Lidé, kteří pečují již dlouho mají dostatek zkušeností na to, aby se o ně mohli podělit se začátečníky. Možnost výměny informací patří k důležitým funkcím podpůrné skupiny.

- Situace každého pečovatele a každého pacienta je odlišná

Každý člověk s demencí a každý pečovatel je individualitou a tak se k nim také musí přistupovat. Rozhodnutí, které učiní jeden pečovatel, např. jak jednat při obtížném chování nebo při umístění do ústavní péče, nemusí být nutně správné pro jiného pečovatele (45).

Svépomocná skupina využívá řady terapeutických faktorů- zvláště altruismu, soudržnosti, univerzality, chování nápodobou, dodávání naděje a katarze (51).

### ***Typy podpůrných skupin***

Ve světě existuje celá řada podpůrných skupin. Struktura těchto skupin může být v konkrétních situacích různá.

#### **1) Přednáška a rozhovor**

Některé podpůrné skupiny mají pravidelný program přednášek. Skupina má různý počet členů, který může přesahovat i dvacet účastníků. Jakmile skončí přednáška, členové skupiny mají při občerstvení možnost se vzájemně informovat a neformálně se setkávat. Je třeba dvou nebo tří lidí, kteří obcházejí během konverzace, podporují nové členy a představují je ostatním.

#### **2) Malá podpůrná skupina**

Tato struktura je pro podpůrnou skupinu tradiční. Skupina čítá obvykle pět až dvanáct členů a schází se v pravidelných intervalech, často u někoho doma. Setkání má přesně určený začátek a konec. Účastníci hovoří o svých pocitech a vzájemně si nabízejí podporu. Je třeba jednoho facilitátora, který zajistí, aby každý účastník setkání měl příležitost mluvit, ale aby se nikdo necítil nucen.

#### **3) Větší skupina/drop-in**

Schůzky drop-in mohou být pořádány jako určitý způsob nabídky podpory pro pečovatele. Vždy v určité, pevně stanovenou dobu, je pečujícím příbuzným k dispozici

nějaké místo, kde se mohou setkat. K úspěšnému poskytování emocionální podpory tímto způsobem je třeba zajistit přítomnost facilitátorů.

#### 4) Uzavřená skupina

Jde o variantu malé podpůrné skupiny, která však může být časově omezená. Někdy je nutné k tomu, aby lidé získali plnou důvěru a vytvořili hodnotové vztahy, ujištění, že do skupiny budou docházet stále stejní členové.

#### 5) Informativní a terapeutická podpůrná skupina

Tento typ je variantou uzavřené skupiny. Je časově omezený, obvykle na 8 až 12 týdnů. Zahrnuje informace a fakta, zabývá se pocity ztráty a dalšími tématy týkajícími se pečovateli. Obsahuje i tréninkovou součást a je vysoce strukturovaný (45).

### ***1.5.2.3. Alzheimer Europe***

Alzheimer Europe je organizací relativně mladou. Vznikla v roce 1990 a byla založena společně belgicko, holandskou a španělskou alzheimerovskou společností s cílem vytvořit fórum pro vzájemnou výměnu informací a zkušeností mezi jednotlivými zeměmi Evropy. V roce 1996 byli již mezi členy Alzheimer Europe alzheimerovské společnosti z 20 evropských zemí a v současné době sdružuje Alzheimer Europe celkem 31 těchto společností z 26 zemí včetně České republiky. Cílem této organizace je zlepšit situaci obyvatel Evropy, kteří jsou postiženi demencí, pacientů samotných i jejich rodinných příslušníků. Zprostředkovává výměnu informací a zkušeností, napomáhá vytváření praktických informačních materiálů (21).

Cíle Alzheimer Europe pro období 2003-2006, ke kterým se hlásí také ČALS:

1. Zajistit pacientům, kterým byla stanovena diagnóza onemocnění vedoucího k demenci, a jejich rodinným příslušníkům, aby dostali informace o alzheimerovské společnosti, službách, možnostech, které nabízí.
2. Prosazovat, aby byla respektována vůle pacientů s onemocněním vedoucím k demenci, kteří ještě v době, kdy byli schopni se rozhodnout, formulovali své přání ohledně léčby a péče.

3. Zlepšit podporu a poradenství.
4. Zlepšit kvalitu péče v domácí prostředí.
5. Posílit důstojnost a autonomii pacientů s demencí v terminálních fázích onemocnění (21).

#### ***1.5.2.4. Česká alzheimerovská společnost***

ČALS je nestátní nezisková organizace (2). Česká alzheimerovská společnost vznikala v průběhu roku 1996 a zaregistrována byla jako občanské sdružení v únoru 1997. Vznikla na základě setkávání a spolupráce profesionálů v oboru gerontologie (lékařů, sester, sociálních pracovníků, studentů sociální práce a dalších), kteří se zabývali problematikou občanů postižených demencí. Postupně se členy ČALS stávali ti, jichž se problematika demencí zejména týká – rodinní příslušníci a pečovatelé. V současné době je Česká alzheimerovská společnost již respektovaným členem významných mezinárodních organizací – Alzheimer Europe a Alzheimer Disease International (26).

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) momentálně spolupracuje s téměř třiceti zařízeními ve všech krajích České republiky. Kontaktní místa jsou při institucích jak sociálních tak zdravotnických, státních i nestátních. Poskytují různorodé služby klientům se syndromem demence, kteří mají speciální potřeby a nároky. Všechna kontaktní místa dokáží poskytnout informace o Alzheimerově chorobě a péčování. Někde nabídnou setkávání na svépomocných skupinách rodinných pečovatelů, případně respitní péči v domácnostech (62).

#### ***Činnosti a projekty ČALS***

##### Informační centra

Podrobné informace související s problematikou demencí se dozví zájemci v jednotlivých kontaktních místech (21). Tyto centra jsou jednou z klíčových činností ČALS (62).

##### Help-line

Help-line v zásadě poskytuje stejný rozsah služeb jako výše zmíněné informační centru, ovšem bez přítomnosti klienta (62)

### Svépomocné skupiny (Čaje o páté)

Jednou za 14 dní se pod citlivým odborným dohledem setkávají rodinní pečovatelé, kteří si zde sdělují své zkušenosti a emoční prožitky. V roce 2005 se konalo 19 skupin, na kterých bylo přítomno 165 účastníků (62).

### Libella Pragensis

Cílem dlouhodobého projektu Vážka je podporovat pečující o člena rodiny postiženého syndromem demence a v důsledku tak zlepšit kvalitu života člověka s demencí. Projekt je tvořen dvěma základními aktivitami: konzultacemi a respitní péčí. Pracovníci v přímé péči podstupují pravidelnou externí supervizi. Tento projekt je propojen s projektem denního stacionáře (62).

### Bezpečný návrat

Tento program je určen pacientům s Alzheimerovou chorobou či těm, kdo o ně pečují. Cílem tohoto programu je- jak naznačuje jeho název- bezpečný návrat těm, kdo mají tendenci opakovaně odcházet z domova, obtížně nacházejí cestu domů a zabloudí i na známých místech. Po přihlášení do programu každý obdrží speciální náramky, které lze připnout na zápěstí. Na pásku je vylisovaná prosba: Prosím, volejte na telefonní číslo + telefonní číslo ČALS; kromě toho je zde též individuální kód každého z pacientů. Pokud nemocný člověk zabloudí nebo se dostane do jiných obtíží, může kdokoli zatelefonovat na telefonní číslo uvedené na náramku a oznámit zde místo, kde se právě s nemocnou osobou nachází a její číselný kód. Čtyřadvacetihodinové služba v centrále ČALS zjistí, o jakého pacienta jde a zatelefonuje některému z členů rodiny (4).

### **1.5.3. Prima vesnička**

Současná péče o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou v České republice je nedostatečná. Pro tyto pacienty nejsou určena ani zdravotnická ani sociální zařízení. Proto připravovaný projekt modelových zařízení, který by umožnil krátkodobý i dlouhodobý pobyt pacientů s demencí, denní pobyty, poradenství i úlevovou péči rodinám je více než záslužný. Připravovaný projekt „Prima vesnička“ je cílem Nadačního fondu Prima vesnička a bude odstartován počátkem roku 2007. Cílem je nejen zrealizovat stavby, získávat finance, ale také informovat veřejnost o problematice

gerontologických onemocnění. V roce 2007 je plánována výstavba specializovaného domova pro 25 osob v regionu hl. m. Prahy. V letech 2008-2012 se objeví Prima vesnička v dalších 13 regionech (2013- Jihočeský kraj) (47) .

#### ***1.5.4. Ukončení péče***

Péče představuje velmi stresovou situaci. Stres buď vyvolává nebo zhoršuje 70-90% všech zdravotních obtíží, včetně tenze a migrény, vysokého krevního tlaku, průduškového astmatu, žaludeční neurózy, střevních obtíží a chronických bolestí v kříži. Pokud pečovatel trpí některou z uvedených obtíží, je mimořádně důležité, aby si osvojil a používal postupy ke snížení stresu, kontaktoval některého profesionála z oblasti péče o staré lidi, nebo dospěl k rozhodnutí, že pro blaho jeho i jeho svěřence nastal „čas ukončit poskytování péče“.

Existuje mnoho příznaků, které by mohly pomoci zjistit, zda dospěl na rozcestí- zda hledat profesionální pomoc, použít účinnějších metod ke snížení stresu nebo skončit s poskytováním péče: trvale na svěřence utrhává pro maličkost, jsou trvale podrážděni, jen zřídka se zasmějí, cítí se trvale unaveni nebo v tenzi, trpí nespavostí, odmítá vynakládat peníze za zboží nebo služby, které svěřenec potřebuje, protože stejně brzy zemře a bylo by to mrhání peněz, trvale ho obviňuje z toho, že díky němu se octl v této situaci jako jeho izolovaný pečovatel... Ačkoli uvedené postoje- každý sám o sobě jednotlivě- nejsou nijak výjimečné projevy, které každý pečovatel občas pocítí, ve svém souhrnu představují obraz „vyhořelého pečovatele“. Léčení tohoto stavu je jednoduché – získat pomoc a zanechat na delší dobu poskytování péče (58).



## **2. Cíle práce**

Prvním cílem diplomové práce bylo definování největších problémů rodin pečujících o nemocné Alzheimerovou chorobou. Druhým cílem bylo zmapovat činnosti svépomocných skupin a cílem posledním bylo zjistit informovanost rodin nemocných Alzheimerovou chorobou o existenci a činnosti těchto skupin.

### **3. Metodika**

#### ***3. 1. Použité metody***

V rámci kvalitativního výzkumu byla využita technika řízeného i neřízeného rozhovoru, kazuistiky a sekundární analýza dat.

#### ***3. 2. Charakteristika zkoumaného souboru***

Řízené rozhovory byly provedeny v Domově pro seniory Máj. Soubor tvořilo 5 rodinných příslušníků lidí, kteří trpí Alzheimerovou chorobou, 5 zdravotních sester z oddělení se zvláštním režimem a 3 sociální pracovnice.

Sekundární analýza dat byla provedena na základě statistiky zveřejněné v ročníkové práci na téma: Problémy rodinných pečovatelů o nemocné Alzheimerovou chorobou. Dotazovaných respondentů bylo 15.

V rámci stanoveného cíle- zmapování činnosti svépomocných skupin- jsem využila data zveřejněná ve Výroční zprávě České alzheimerovské společnosti z roku 2005.

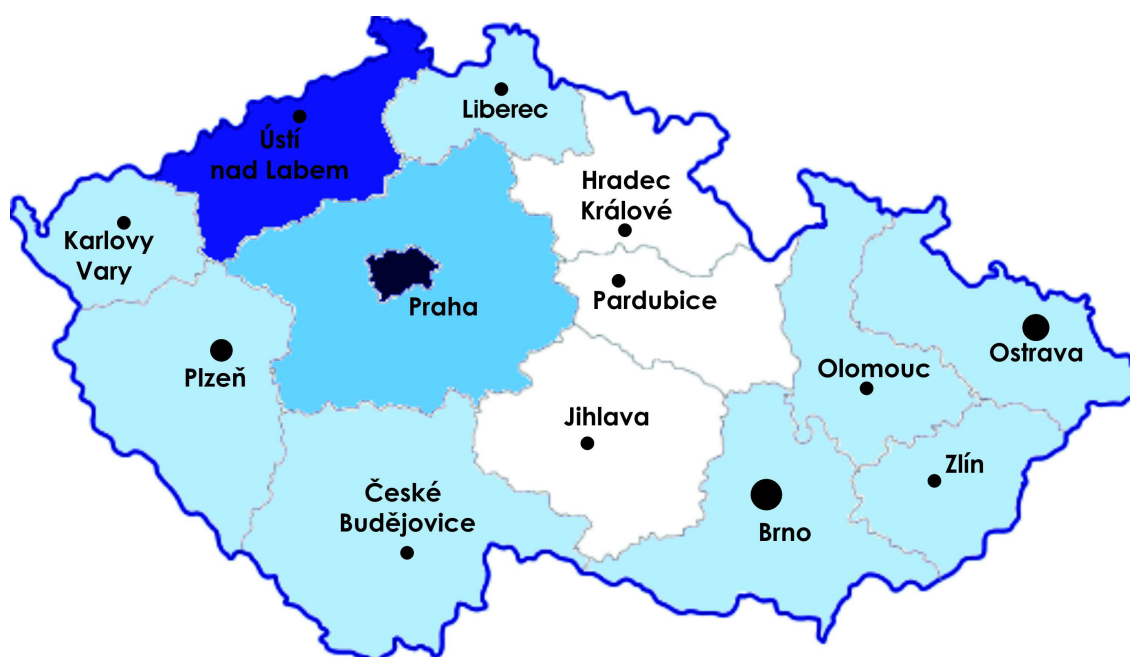
Dále byl proveden neřízený rozhovor s koordinátorem svépomocné skupiny v Českých Budějovicích.

## 4. Výsledky

### 4.1. Zmapování činnosti svépomocných skupin v ČR

Sekundární analýza dat byla provedena na základě informací zveřejněných ve Výroční zprávě České Alzheimerovské společnosti z roku 2005 a rozhovoru s koordinátorem svépomocné skupiny v Českých Budějovicích.

Mapa 1: Četnost svépomocných skupin v jednotlivých krajích ČR



- Žádná svépomocná skupina
- 1 místo, kde se konají svépomocné skupiny
- 2 místa, kde se konají svépomocné skupiny
- 3 místa, kde se konají svépomocné skupiny
- Praha

Zdroj: Kontaktní místa České Alzheimerovské společnosti v ČR [online].[cit. 2007-01-10]. Dostupné z: <<http://www.alzheimer.cz/index.php?PageID=523>>.

**Tabulka 2: Činnosti kontaktních míst ČALS ve Středočeském kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>Libice nad Cidlinou- Středisko Diakonie ČCE</i>	—————	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• respitní péče,</li> <li>• pečovatelské služba</li> <li>• denní centrum pro klienty s demencí</li> <li>• lůžkové oddělení pro všechny klienty</li> </ul>
<i>Centrum seniorů Mělník, Domov Ludmila</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• konzultace,</li> <li>• trvalé pobyty,</li> <li>• respitné pobyty</li> <li>• oddělení Vážka</li> </ul>
<i>Příbram- Sdružení domácí péče</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• respitní péče</li> <li>• denní stacionář pro klienty s demencí - týdenní pobyty</li> <li>• domov rodinného typu,</li> <li>• ošetrovatelské oddělení</li> </ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

Podpůrné skupiny nazvané v Centru seniorů Mělník „Čaje o třetí“ se konají jedenkrát za měsíc.

**Tabulka 3: Činnosti kontaktních míst ČALS v Karlovarském kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<b>KARLOVY VARY-</b> <i>Farní Charita</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• odlehčovací služba 24 hodin denně</li> <li>• denní centrum</li> <li>• odlehčovací služba</li> </ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

Svépomocné skupiny se zde jmenují „Čaje o páté“ a konají se téměř každý měsíc. V roce 2006 se konalo 9 setkání, na kterých bylo průměrně 15 účastníků.

**Tabulka 4: Činnosti kontaktních míst ČALS v Ústeckém kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<b>BYSTRÁNY-</b> <i>Domov důchodců</i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• denní centrum pro klienty s demencí</li> </ul>
<b>DUBÍ-</b> <i>Domov důchodců</i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka, osobní konzultace,</li> <li>• lůžkové oddělení pro klienty s demencí</li> </ul>
<b>CHOMUTOV-</b> <i>Stacionář Naděje 2000</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• denní centrum</li> <li>• lůžkové oddělení pro všechny klienty</li> <li>• poradenská linka, osobní konzultace, respitní pobyty</li> </ul>

**Pokračování na následující straně**

**Pokračování Tabulky 4: Činnost kontaktních míst ČALS v Ústeckém kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i><b>JIRKOV-</b></i> <i><b>Městský ústav sociálních služeb</b></i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> </ul>
<i><b>KRABČICE - Rovné</b></i> <i><b>Domov odpočinku ve stáří</b></i> <i><b>(Diakonie ČCE)</b></i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• konzultace,</li> <li>• respitní péče „VÁŽKA“ - lůžkové oddělení pro klienty s demencí</li> </ul>
<b>ROUDNICE</b>  <b>nad</b>  <b>LABEM</b>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• telefonická help-linka denně,</li> <li>• osobní konzultace pro pečovatele,</li> <li>• telefonní informace o pobočce,</li> <li>• denní centrum,</li> <li>• poskytování informačních materiálů z fondu ČALS, spolupráce s veřejností,</li> <li>• vzdělávací aktivity</li> </ul>
<i><b>VELKÉ BŘEZNO</b></i> <i><b>Domov důchodců</b></i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• lůžkové oddělení pro klienty se syndromem demence</li> <li>• respitní pobyty,</li> <li>• SOS lůžka</li> </ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

**Tabulka 5: Činnosti kontaktních míst ČALS v Libereckém kraji**

<b>Kontaktní místo</b>	<b>Svépomocná skupina</b>	<b>Jiné činnosti</b>
<i><b>LIBEREC</b></i> <i><b>Krajská nemocnice</b></i> <i><b>Liberec - LDN</b></i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• poradenská linka (24 hodin denně),</li><li>• konzultace,</li><li>• edukační činnost</li></ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

V Krajské nemocnici Liberec se konají jedenkrát za dva měsíce setkání pečovateli. V roce 2006 se uskutečnilo 6 svépomocných skupin, kterých se účastní 15-20 pečovateli. Tyto svépomocné skupiny jsou pro příbuzné pacientů (eventuální klientů), kteří prošli Poradnou pro poruchy paměti (ČALS). Organizátoři svépomocných skupin příbuzné písemně, eventuálně telefonicky. Skupinka se vždy domluví, kdo přinese pohoštění.

**Tabulka 6: Činnosti kontaktních míst ČALS v Královéhradeckém kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<p><i>DVŮR KRÁLOVÉ nad LABEM</i>  <i>Středisko diakonie ČCE</i></p>	<p>_____</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka, osobní konzultace,</li> <li>• respitní péče,</li> <li>• pečovatelská služba</li> <li>• denní centrum pro seniory</li> <li>• trvalé pobyty pro lidi s demencí</li> <li>• přechodné pobyty pro lidi s demencí</li> </ul>
<p><i>HRADEC KRÁLOVÉ</i>  <i>Geriatrická ambulance kliniky Geriatrické a metabolické FN HK</i></p>	<p>_____</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> <li>• respitní péče</li> </ul>
<p><i>TÝNIŠTĚ nad ORLICÍ</i>  <i>Geriatrické centrum</i></p>	<p>_____</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> <li>• denní centrum pro klienty se syndromem demence</li> </ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.



**Tabulka 7: Činnosti kontaktních míst ČALS v Pardubickém kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>PARDOBICE</i> <i>Geriatrické centrum</i> <i>nemocnice Pardubice</i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• konzultace,</li> <li>• respitní péče</li> </ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006.  
Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

**Tabulka 8: Činnosti kontaktních míst ČALS na Vysočině**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>MYSLIBOŘICE</i> <i>Středisko Diakonie ČCE</i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• respitní pobyty,</li> <li>• Vážka - lůžkové oddělení pro klienty s demencí</li> </ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006.  
Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

**Tabulka 9: Činnosti kontaktních míst ČALS v Jihočeském kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>ČESKÉ BUDĚJOVICE</i> <i>Univerzitní centrum pro seniory „PATUP“</i> <i>Ústav sociální práce při ZSF JU</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace</li> </ul>
<i>PÍSEK</i> <i>Prácheňské sanatorium,</i> <i>o.p.s.</i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• lůžkové oddělení především pro klienty s demencí,</li> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace</li> </ul>

**Pokračování na následující straně**

**Pokračování Tabulky 9: Činnosti kontaktních míst ČALS v Jihočeském kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<p><b>CHÝNOV</b> <i>Domov důchodců</i></p>	<p>_____</p> <p>_____</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> <li>• respitní péče,</li> <li>• pečovatelská služba</li> <li>• lůžkové oddělení pro všechny klienty</li> </ul>
<p><b>PÍSEK</b> <i>Blanka - středisko</i> <i>Diakone ČCE</i></p>	<p>_____</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> <li>• pečovatelská služba,</li> <li>• VÁŽKA - lůžkové oddělení pro klienty s demencí,</li> <li>• denní centrum - pro klienty s demencí,</li> <li>• DOMOVINKA- zařízení s komplexní péčí o seniory, lůžkové oddělení pro všechny klienty</li> </ul>

Zdroj: Výroční zprávy o činnosti ČALS [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

V Českých Budějovicích se svépomocné skupiny konají jako nepravidelná setkání po 3-4 účastnících.

**Tabulka 10: Činnosti kontaktních míst ČALS v Plzeňském kraji**

<b>Kontaktní místo</b>	<b>Svépomocná skupina</b>	<b>Jiné činnosti</b>
<b>PLZEŇ</b> <i>Středisko Městské charity Plzeň</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• poradenská linka,</li><li>• konzultace,</li><li>• ošetrovatelská, pečovatelská a respitní služba</li><li>• denní a týdenní centrum pro všechny klienty</li></ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

**Tabulka 11: Činnosti kontaktních míst ČALS v Moravskoslezském kraji**

<b>Kontaktní místo</b>	<b>Svépomocná skupina</b>	<b>Jiné činnosti</b>
<b>OSTRAVA</b> <i>Slezská Diakonie Domovinka Siloe</i>	<b>ANO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• poradenská linka,</li><li>• konzultace,</li><li>• respitní péče,</li><li>• denní stacionář</li></ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

V Ostravě se konají svépomocné skupiny zpravidla jednou za 3 měsíce.

**Tabulka 12: Činnosti kontaktních míst ČALS v Olomouckém kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>Občanské sdružení Pamatováček Česká alzheimerovská společnost Olomouc</i>	ANO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• konzultace,</li> <li>• respitní péče</li> </ul>
<i>SOBOTÍN Středisko Diakonie ČCE</i>	_____	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> <li>• respitní péče</li> <li>• denní centrum pro klienty se syndromem demence,</li> <li>• lůžkové oddělení pro klienty se syndromem demence</li> </ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

Ve sdružení Pamatováček se v roce 2006 konalo 18 setkání. Zpravidla se účastní asi 6 pečovateli. V roce 2007 se má konat 19 svépomocných skupin.

**Tabulka 13: Činnosti kontaktních míst ČALS v Praze**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>Gerontologické centrum</i>	ANO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka</li> </ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

V roce 2005 se konalo 19 sezení a bylo zde 165 účastníků. Na první pololetí letošního roku je plánováno 13 svépomocných skupin.

**Tabulka 14: Činnosti kontaktních míst ČALS v Jihomoravském kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<i>Diakonie ČCE – středisko v Brně</i>	ANO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• osobní konzultace,</li> <li>• svépomocné skupiny,</li> <li>• respitní péče,</li> <li>• pečovatelská služba</li> <li>• centrum denních služeb pro dospělé se zdravotním postižením a osoby s demencí</li> </ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

V Brně se v roce 2005 účastnilo svépomocných skupin 64 pečovatелů. Na první pololetí letošního roku se plánuje 6 sezení.

**Tabulka 15: Činnosti kontaktních míst ČALS ve Zlínském kraji**

Kontaktní místo	Svépomocná skupina	Jiné činnosti
<p><b>UHERSKÝ BROD</b> <i>Oblastní charita</i></p>	<p>_____</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• respitní péče,</li> <li>• domácí péče</li> <li>• denní centrum pro klienty s demencí</li> </ul>
<p><b>VSETÍN</b> <i>Letokruhy, o.s.</i></p>	<p><b>ANO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poradenská linka,</li> <li>• respitní péče,</li> <li>• trénink paměti, reminiscenční terapie</li> </ul>

Zdroj: *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.

Letokruhy, o. s. pořádají svépomocné skupiny šestkrát ročně. Jedno setkání mívá 12-15 účastníků.

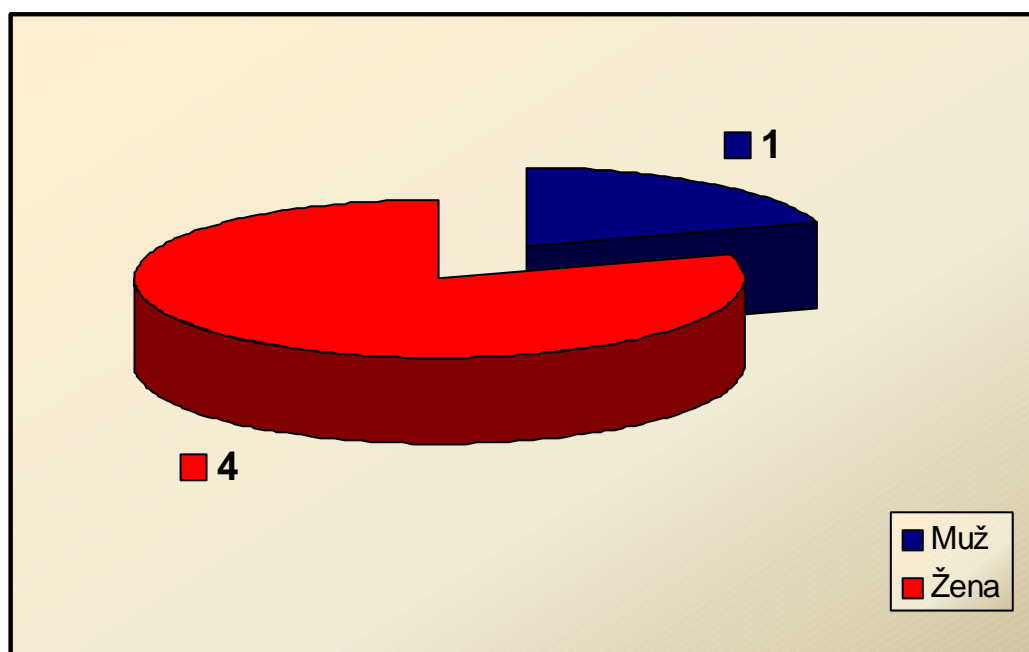
## 4.2. Řízené rozhovory

### 1) DOMÁCÍ PEČOVATELÉ

Soubor tvořilo 5 náhodně vybraných rodinných příslušníků, kteří trpí Alzheimerovou chorobou a jsou umístěni v ústavní péči.

#### A) Péče

**Graf 1: Počet dotazovaných respondentů podle pohlaví**

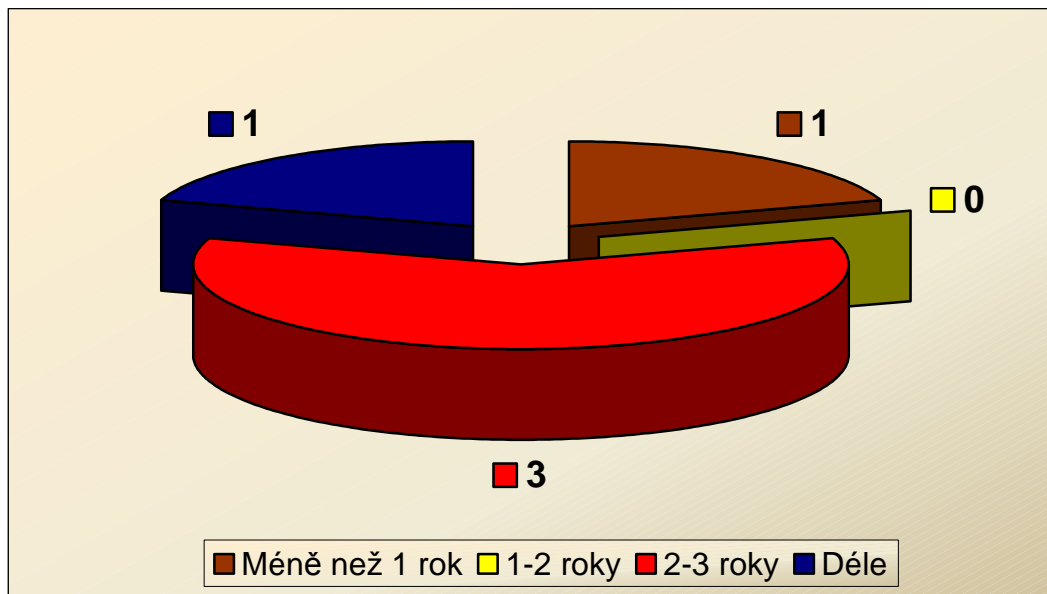


Zdroj: Vlastní výzkum

Z celkového počtu pěti dotazovaných byly 4 ženy a 1 muž.

Všech pět respondentů pečovalo o nemocného před pobytem v zařízení, ale jenom 3 bydleli v této době s nemocným ve společné domácnosti. Jeden ze zbývajících dvou pečovatelů si během nemoci nastěhoval nemocného do své domácnosti a druhý střídavě bydlel během péče u nemocného a u sebe doma.

**Graf 2: Délka péče**



Zdroj: Vlastní výzkum

Nejvíce respondentů ( 4 ) pečovalo o nemocné 2-3 roky. Déle než 3 roky pečovala jedna dotazovaná a to 4 roky od prvních příznaků Alzheimerovy choroby a ještě před tím 14 let z jiných zdravotních důvodů. Jeden rodinný příslušník pečoval méně než rok.

#### ***Pečoval(a) jste sám(sama)?***

Respondenti vybírali z možností: ANO, NE- Kdo Vám pomáhal? Tři rodinní příslušníci pečovali sami. Dva dotazovaní odpověděli, že nepečovali sami. Většinou při péči pomáhali jiní rodinní příslušníci (manžel, děti, švagrová), ale i v jednom případě pomáhala kamarádka nemocného.

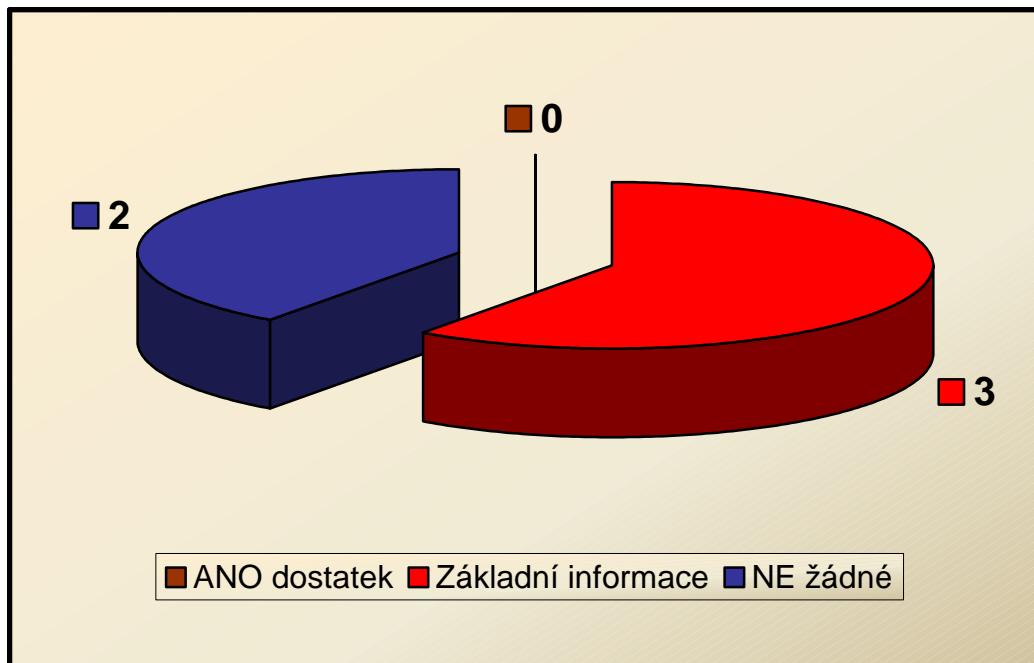
#### ***Využil(a) jste někdy při péči nějakých služeb?***

Všichni dotazovaní se shodli na tom, že žádné služby při péči nevyužili.



## B) Informace

Graf 3: Informace o nemoci



Zdroj: Vlastní výzkum

Tři respondenti si myslí, že měli před nástupem do zařízení o Alzheimerově nemoci pouze základní informace. Dva z dotazovaných odpověděli, že neměli žádné informace.

### *Od koho jste tyto informace získal(a)?*

Informace, které měli dotazovaní před vstupem do zařízení, získali:

- z médií,
- ze zdravotních publikací,
- z letáků,
- od ošetřujícího lékaře.

***Byly Vám sděleny při nástupu do zařízení nějaké pro Vás nové informace o Alzheimerově chorobě?***

Respondenti měli možnosti: NE, ANO- Kým? Dva respondenti se při nástupu do zařízení nedozvěděli nic nového o této nemoci. Třem z nich byly sděleny nové informace o Alzheimerově chorobě. Na otázku: Kým? Odpověděli:

- zdravotní sestrou,
- sociální pracovnící
- lékařem.

***Byly již tyto informace dostačující?***

Pro dva ze třech respondentů, kterým byly sděleny nové informace, bylo sdělení dostačující. Jednomu rodinnému příslušníkovi informace o Alzheimerově chorobě nestačily.

***Kam byste se obrátil(a), pokud byste měl(a) nějaký dotaz ohledně této nemoci?***

Dotazovaní by se obrátili na:

- lékaře
- ČALS.

***Víte o nějakých službách, které pomáhají při péči o takto nemocného člověka?***

Všichni slyšeli o některých službách. Nejvíce odpovídali:

- pečovatelská služba (dovážka jídla),
- home care, dále pak:
- domácí péče- pomoc doma,
- Charita,
- pomoc při volnočasových aktivitách (trénování paměti).

## **C) ČALS**

### ***Znáte Českou alzheimerovskou společnost?***

Všech pět respondentů zná Českou alzheimerovskou společnost.

### ***Znáte některé činnosti této organizace?***

Dotazovaní měli možnosti ANO- např. a NE. Tři respondenti neznají žádné činnosti, které provozuje tato organizace. Dva z respondentů si vzpomněli na:

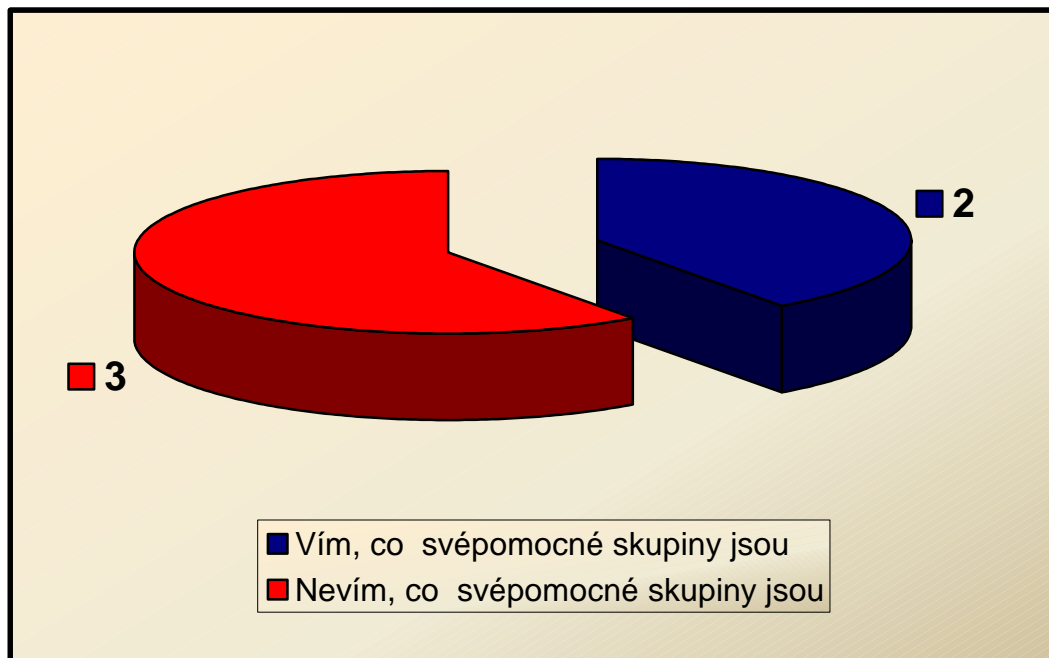
- organizování seminářů pro domácí pečovatele,
- dále pak na to, že má své webové stránky,
- že poskytuje poradenství.

### ***Víte, kde je nejbližší pobočka této organizace?***

Čtyři dotazovaní nevěděli, kde sídlí pobočky ČALS. Jedna respondentka uvedla, že pobočka této organizace je v Českých Budějovicích.

## D) Svépomocné skupiny

Graf 4: Svépomocné skupiny



Zdroj: Vlastní výzkum

Tři respondenti nedokázali vysvětlit, co jsou svépomocné skupiny. Dva je shodně popsali jako setkávání pečovatелů, kteří si zde povídají o různých problémech, které se při péči vyskytují, dávají si navzájem rady, jak vyřešit nějaké situace.

Respondenti, kteří znali svépomocné skupiny odpovídali dále na otázky:

- ***Od koho jste se o těchto skupinách dozvěděl(a)?***  
Dotazovaní se o nich dozvěděli z tisku, televize.
- ***Zúčastnil(a) jste se jich někdy?***  
Ani jeden znající svépomocné skupiny se jich nikdy neúčastnil.

Dotazovaní, kteří neznali svépomocné skupiny odpovídali na otázky:

- ***Kdybyste věděl(a) při péči o těchto skupinách, využil(a) byste je?***

Respondenti měli na výběr ANO, NE, NEVÍM. Jeden respondent by využil těchto skupin na začátek informativně, dále by záleželo na lidech ve skupině. Druhý z dotazovaných odpověděl, že by možná tuto skupinu navštívil. Třetí neví, zda by se zúčastnil svépomocných skupin.

- ***Myslíte, že by Vám v něčem pomohli?***

Myslí si, že by jim hlavně pomohly v pocitu, že nejsou v této situaci sami. Jeden respondent neví, zda by mu v něčem pomohly.

- ***Kde si myslíte, že byste se měl(a) dozvědět o svépomocných skupinách?***

Respondenti by uvítali informace o svépomocných skupinách hlavně od lékaře, ale také v novinách.

Všichni dotazovaní ví, že v Domově pro seniory Máj se svépomocné skupiny nekonají.

Na otázku „*Uvítal(a) byste založení těchto skupin?*“ odpověděli dva respondenti, že ne. Jako důvod uvedli umístění nemocného v zařízení. Jedna respondentka k tomuto ještě uvedla, že s příbuznými klientů se již dobře znají a velice pěkně si na oddělení popovídají o jednotlivých problémech. Tři rodinní příslušníci by byli rádi, aby byla založena tato skupina.

***Kdybyste chtěl(a) svépomocnou skupinu založit, víte kam byste se mohl(a) obrátit pro informace? Pokud ANO kam?***

Všichni, kromě jednoho respondenta, který by se obrátil na Českou alzheimerovskou společnost, odpověděli, že neví.

***Chtěl(a) byste takovou skupinu založit?***

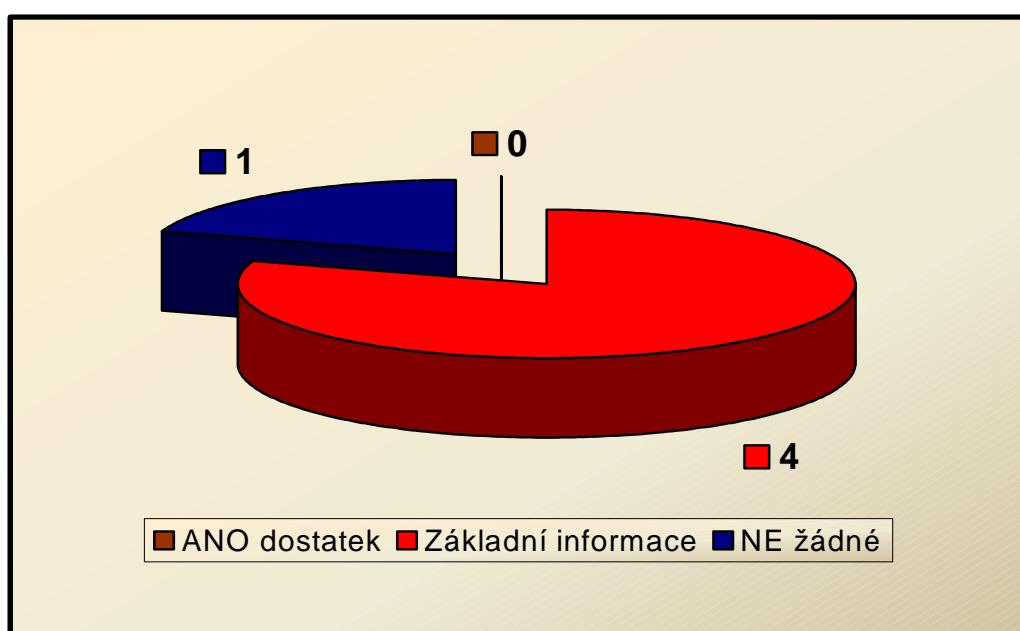
Všech pět respondentů by nechtělo založit svépomocnou skupinu. Jeden z nich ke své odpovědi ještě dodal: “Mohla bych pomoci se založením. Nechci být zakladatelem, ale ráda pomohu.“

## 2) ZDRAVOTNÍ SESTRY

Soubor tvořilo 5 zdravotních sester Domova pro seniory Máj z oddělení se zvláštním režimem.

### A) *Informace*

**Graf 5: Informovanost příbuzných klientů o Alzheimerově chorobě dle zdravotních sester**



Zdroj: Vlastní výzkum

Čtyři zdravotní sestry se domnívají, že příbuzní klientů mají pouze základní informace o Alzheimerově chorobě. Podle jedné zdravotní sestry nemají žádné informace o této nemoci.

***Dokázala byste, dle svého názoru, podat dostatek informací o Alzheimerově chorobě?***

Jedna dotazovaná si myslí, že by nedokázala příbuzným podat dostatek informací o Alzheimerově chorobě, čtyři zdravotní sestry ano.

***Zhodnot'te množství svých znalostí o této problematice?***

Respondenti měli k dispozici škálu od 1-5. 1 znamenala výborné a 5-  
nedostatečné.

**Tabulka 16: Hodnocení zdravotních sester svých znalostí o Alzheimerově chorobě**

2	1-	2	2+	2-
<b>Průměr: 1,9</b>				

Zdroj: Vlastní výzkum

Jestliže by příbuzným klientů informace od zdravotních sester nestačily, ví, kam by se měli obrátit. Na otázku „Kam?“ odpověděli:

- psychiatr
- neurolog
- geriatr.

Na oddělení nemají k dispozici žádné materiály (knihy, letáky, brožury...) o Alzheimerově chorobě. Při této otázce se odvolávaly na internet a sociální pracovnice.



### ***Řekněte mi vše, co víte o Alzheimerově nemoci?***

Sestry odpovídaly v bodech, ale všechny se shodly na:

- začátek onemocnění se projevuje zapomínáním- mění se s postupující demencí
- ztráta sebepéče
- afázie, apraxie
- ztráta osobnosti
- degenerativní onemocnění

### ***Víte o nějakých službách, které pomáhají při péči o takto nemocného člověka?***

Jedna zdravotní sestra si na žádné nevzpomněla a odkázala na sociální pracovnice. Tři dotazované znají: home care, dovoz jídla- pečovatelská služba, domovinka. Poslední sestra si nejdříve myslela, že žádné nezná a po delším přemýšlení si vzpomněla na home care.

### ***B) ČALS***

Všechny sestry znají organizaci Česká alzheimerovská společnost. Z jejich činností si vzpomněly hlavně na: poradenskou činnost, trénování paměti. Dále se zde v menší míře objevily odpovědi: ergoterapie, setkávání příbuzných nemocných Alzheimerovou chorobou.

### ***Víte, kde je nejbližší pobočka této organizace?***

Čtyři sestry nevěděli o žádné pobočce České alzheimerovské společnosti. Pátá dotazovaná odpověděla, že je v Praze. O jiné nevěděla.

### ***C) Svépomocné skupiny***

#### ***Víte, co svépomocné skupiny jsou?***

Zde byly možné odpovědi NE, ANO- popište. Žádná sestra neodpověděla, že neví, co je svépomocná skupina.

Čtyři dotazované popsaly svépomocné skupiny jako setkávání pečovatelů, sdělují si zde různé problémy, vyměňují si zkušenosti, zjišťují, že nejsou v této situaci sami. Jedna sestra si nebyla jistá, ale nakonec odpověděla: „Je to poradenská činnost. Sezvou se příbuzní. Probíhá zde např. trénování paměti.“

***Ptali se Vás někdy příbuzní na takovéto skupiny?***

Všechny dotazované odpověděly, že se nikdy nesetkaly s touto otázkou od příbuzných.

Tři sestry ví, že svépomocné skupiny probíhají v Praze, ale o jiných neví. Zbývající neznají žádné místo, kde se konají.

### 3) SOCIÁLNÍ PRACOVNICE

Soubor tvořily 3 sociální pracovníce Domova pro seniory Máj.

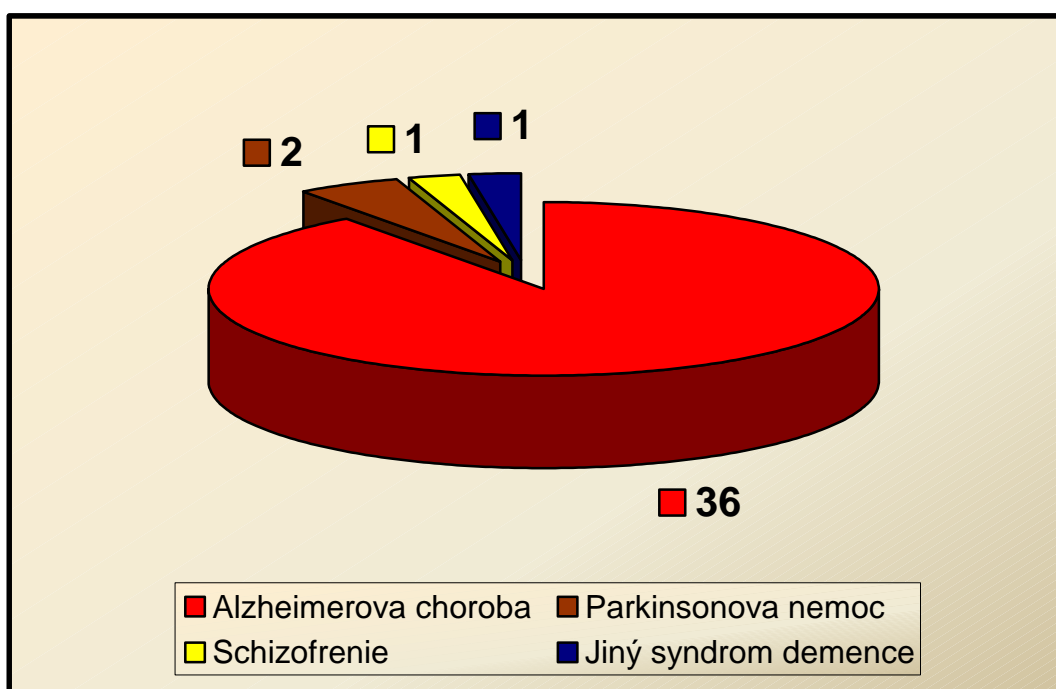
#### *A) Zařízení*

Kapacita zařízení je 127 míst. Domov pro seniory je rozdělen do třech oddělení:

- oddělení pro soběstačné klienty
  - ošetrovatelské oddělení- pro imobilní klienty
  - oddělení se zvláštním režimem.

#### *B) Oddělení se zvláštním režimem*

**Graf 6: Domov pro seniory Máj- oddělení se zvláštním režimem**



Zdroj: Vlastní výzkum

Na tomto oddělení pobývá 40 klientů a u zhruba 90% z nich je diagnostikována Alzheimerova choroba. Zbývajících 10%: 2 s Parkinsonovou nemocí, 1 schizofrenik, jiný syndrom demence.

### ***C) Informace***

***Myslíte si, že příbuzní klientů měli před nástupem do Vašeho zařízení o této nemoci dostatek informací?***

Možnosti: ANO dostatek, Základní informace, NE žádné. Všechny se shodly na odpovědi, že příbuzní mají pouze základní informace o Alzheimerově nemoci.

***Dokázala byste, dle svého názoru, podat dostatek informací?***

Jedna sociální pracovnice odpověděla, že by dokázala podat dostatek informací, zbylé dvě si myslí, že neznají tolik informací, aby jich byl dostatek.

***Víte o nějakých službách, které pomáhají při péči o takto nemocného člověka?***

Všechny znají některé služby, které pomáhají při péči, nejčastěji zaznělo:

- Domovinka
- PATUP
- Charita
- ČALS
- Pečovatelská služba (dovoz jídla)
- Home care

### ***Zhodnot'te množství svých znalostí o této problematice?***

Respondenti měli k dispozici škálu od 1-5. 1 znamenala výborné a 5-  
nedostatečné.

**Tabulka 17: Hodnocení sociálních pracovníků svých znalostí o Alzheimerově  
chorobě**

2-	2	2
<b>Průměr po zaokrouhlení: 2,2</b>		

Zdroj: Vlastní výzkum

### **Řekněte mi vše, co víte o Alzheimerově nemoci?**

Všechny sociální pracovníce napadaly podobné informace:

- stížená komunikace, sebeobsluha
- neuvědomování si vlastních potřeb
- dezorientace v místě, čase
- potlačení mimiky
- postupné oslabení krátkodobé paměti- postupné vracení se zpátky do minulosti  
(nejdříve si vzpomene na školní léta a potom již jenom na své útlé dětství)
- nebezpečný sám pro sebe
- zvýšená zátěž pro rodinu

Jedna dotazovaná uvedla, že s těmito klienty lze pracovat VTI metodami.

Pokud by jimi poskytnuté informace nestačily, všechny by příbuzné poslaly za  
geriatrem (jedna uvedla přímo MUDr. Jana Rešana), neurologem, psychiatrem a dále  
by doporučily obrátit se na Českou alzheimerovskou společnost.

V Domově pro seniory Máj mají k dispozici materiály o Alzheimerově nemoci- např. Jak komunikovat, Průvodce sociálními službami... Tyto materiály využívají příbuzní jen velice zřídka. Jedna z dotazovaných dodala: „Většina pečovatелů po umístění svého příbuzného do ústavní péče si myslí, že problém vyřešila a již není důvod se dále o nemoci něco dozvídat.“ Při podávání žádosti o umístění do ústavní péče někdy chtějí pečovatелé tyto brožury. Někteří je již často dostali u lékaře v ordinaci.

#### **D) ČALS**

Všechny sociální pracovnice znají Českou alzheimerovskou společnost. Z činností této organizace znají:

- setkávání rodinných pečovatелů
- trénování paměti
- projekt Vážka (Domov pro seniory Máj žádá o zařazení do projektu Vážka, ale podmínky jsou velice náročné.)
- pořádání přednášek, seminářů (účastní se jich)

#### ***Víte, kde je nejbližší pobočka této organizace?***

Dvě pracovnice odpověděly v Praze. Jedna respondentka znala pobočku v Českých Budějovicích.

#### **E) Svépomocné skupiny**

Sociální pracovnice ví, co jsou svépomocné skupiny:

- pečovatелé si vyměňují zkušenosti
- pečovatелé se zde dozví, že nejsou v této situaci sami
- poradí si navzájem v řešení
- mohou zde čerpat nejnovější informace o Alzheimerově chorobě
- vedou si ji sami
- vyměňují si zde kontakty, zkušenosti.

Příbuzní klientů se jich nikdy neptali na činnost svépomocných skupin.

Svépomocné skupiny v Domově pro seniory Máj neprobíhají a ani o nich do této doby neuvažovali.

***Víte, kde probíhají svépomocné skupiny?***

Všechny shodně odpověděly, že ví jen o Praze.

### 4.3. Sekundární analýza

Sekundární analýza dat byla provedena na základě výzkumu uvedeném v ročníkové práci na téma: Problémy rodinných pečovatelů o nemocné Alzheimerovou chorobou. Dotazovaných respondentů bylo 15.

Z celkového počtu 15 respondentů je 60% žen. 73% pečuje o nemocného 1-5 let. Stejný podíl po 13% mají ti, kteří pečují méně než 1 rok, i ti, co pečují déle než 5 let.

Jen 20% respondentů pečuje o nemocného samo. Když jim někdo pomáhá, tak jsou to z 83% rodinní příslušníci a ze 17% známí. 93% nemá čas na své koníčky stejně jako před péčí o nemocného, ale u 7% se situace po zahájení péče nezměnila. 60% pečovatelů zvládá pracovat, na rozdíl od 40%, kteří již nepracují. Finanční náklady spojené s péčí o nemocného považuje 53% za normální a 47% za zvýšené. Zaměstnanost, finanční náklady i to zda pečuje sám, nebo mu někdo pomáhá, mají vliv na celkovou finanční situaci. 53% zvládá celkovou finanční situaci s občasnými problémy, ale objevilo se zde i 6% respondentů, kteří ji zvládají špatně. Zbytek 40% nepociťuje žádné finanční problémy.

Fyzickou zátěž při manipulaci s nemocným považuje 60% za přiměřenou, 20% si myslí, že není žádná a také 20% ji považuje za velkou.

**Tabulka 18: Psychický a fyzický stav pečovatelů**

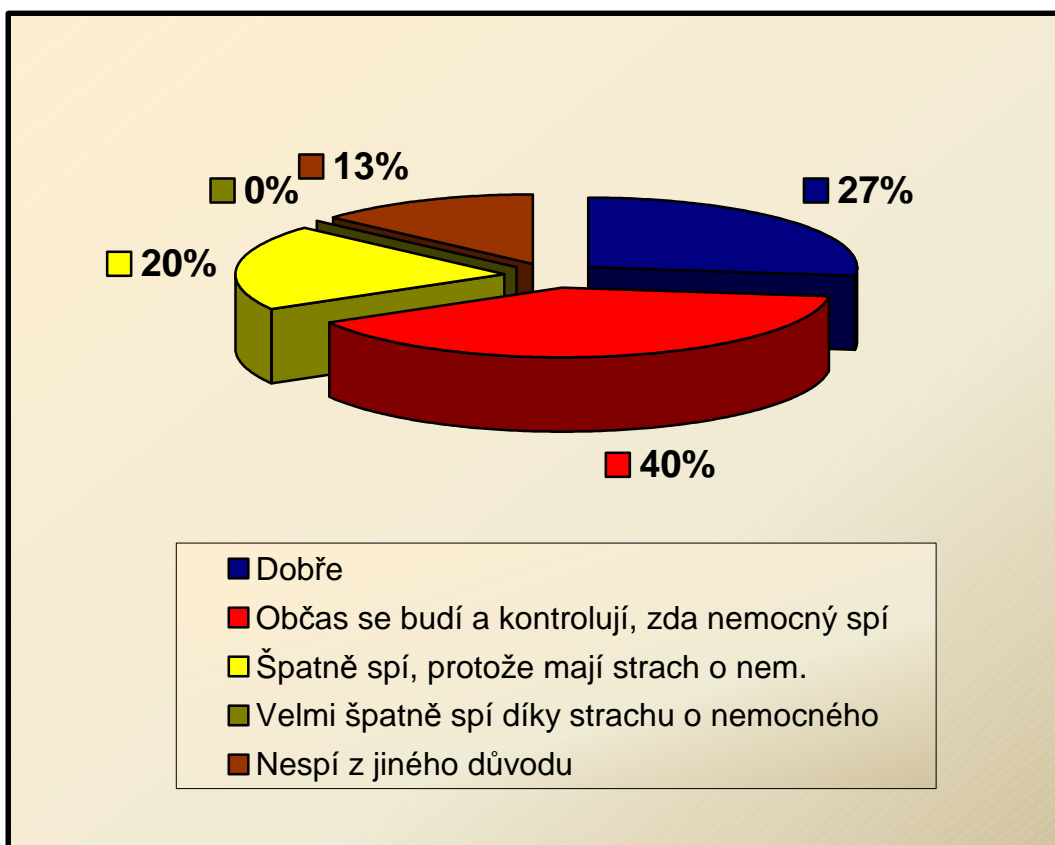
	<b>psychický stav</b>	<b>fyzický stav</b>
<b>normální</b>	0%	<b>53%</b>
<b>zhoršený</b>	<b>80%</b>	27%
<b>špatný</b>	20%	20%
<b>velice špatný</b>	0%	0%
<b>velice špatný</b>	0%	0%

Zdroj: Říhová, J. *Problémy rodinných pečovatelů o nemocné Alzheimerovou chorobou*. České Budějovice. 2005. 43 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na Katedře klinických oborů. Vedoucí ročníkové práce Mgr. Petra Zimmelová.



Z hodnocení současného psychického a fyzického stavu vychází hůře psychický stav. Svoji psychiku hodnotí 80% jako zhoršenou a 20% jako špatnou. Na rozdíl fyzický stav hodnotí 53% jako normální, 27% jako zhoršený a 20% se cítí fyzicky špatně.

**Graf 7: Kvalita spánku pečovateli**



Zdroj: Říhová, J. *Problémy rodinných pečovateli o nemocné Alzheimerovou chorobou*. České Budějovice. 2005. 43 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na Katedře klinických oborů. Vedoucí ročníkové práce Mgr. Petra Zimmelová.

40% dotázaných se občas budí a kontroluje, zda nemocný spí. 27% spí dobře. 20% špatně spí, protože má strach o nemocného. 13% nespí z jiného důvodu.

**Tabulka 19: Informace o největších problémech nemocných**

<b>ÚTĚKY</b>	
<b>a)ano</b>	<b>67%</b>
b)ne	33%
<b>ZTRÁTA ORIENTACE</b>	
<b>a) stále</b>	<b>67%</b>
b) občas	33%
c) nikdy	0%
<b>HALUCINACE</b>	
<b>a) ano</b>	<b>73%</b>
b) ne	27%
<b>AGRESIVITA</b>	
a) není	27%
<b>b) občas</b>	<b>60%</b>
c) velice často	13%
d) stále	0%
<b>INKONTINENCE</b>	
a) ano	40%
<b>b) ne</b>	<b>60%</b>

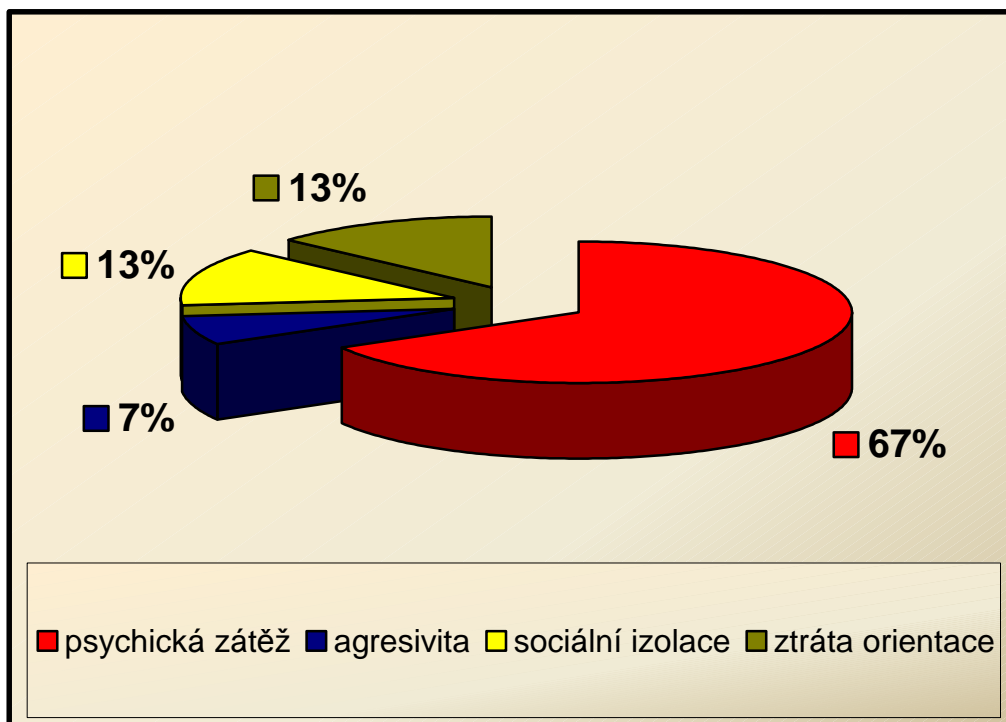
Zdroj: Říhová, J. *Problémy rodinných pečovatelů o nemocné Alzheimerovou chorobou*. České Budějovice. 2005. 43 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na Katedře klinických oborů. Vedoucí ročníkové práce Mgr. Petra Zimmelová.

U 67% nemocných je nemoc spojena s úteký. Z těchto 67% považuje za obtížné řešení těchto situací 70%, pro 20% jsou velice obtížné a jenom v 10% vůbec. 67% pociťuje u nemocného ztrátu orientace stále, 33% jenom někdy. V 73% případů se u nemocného objevují halucinace. 60% nemocných je občas agresivních, 27% není vůbec a 13% se chová velice často agresivně. 40% je inkontinentních. Při zhodnocení

náročnosti péče o inkontinentního pacienta ve škále 1-5, kde 1 znamenala nenáročnost a 5 vysokou náročnost, se v průměru objevovalo číslo 4.

67% respondentů si myslí, že dostali dostatek informací o péči o nemocné Alzheimerovou chorobou.

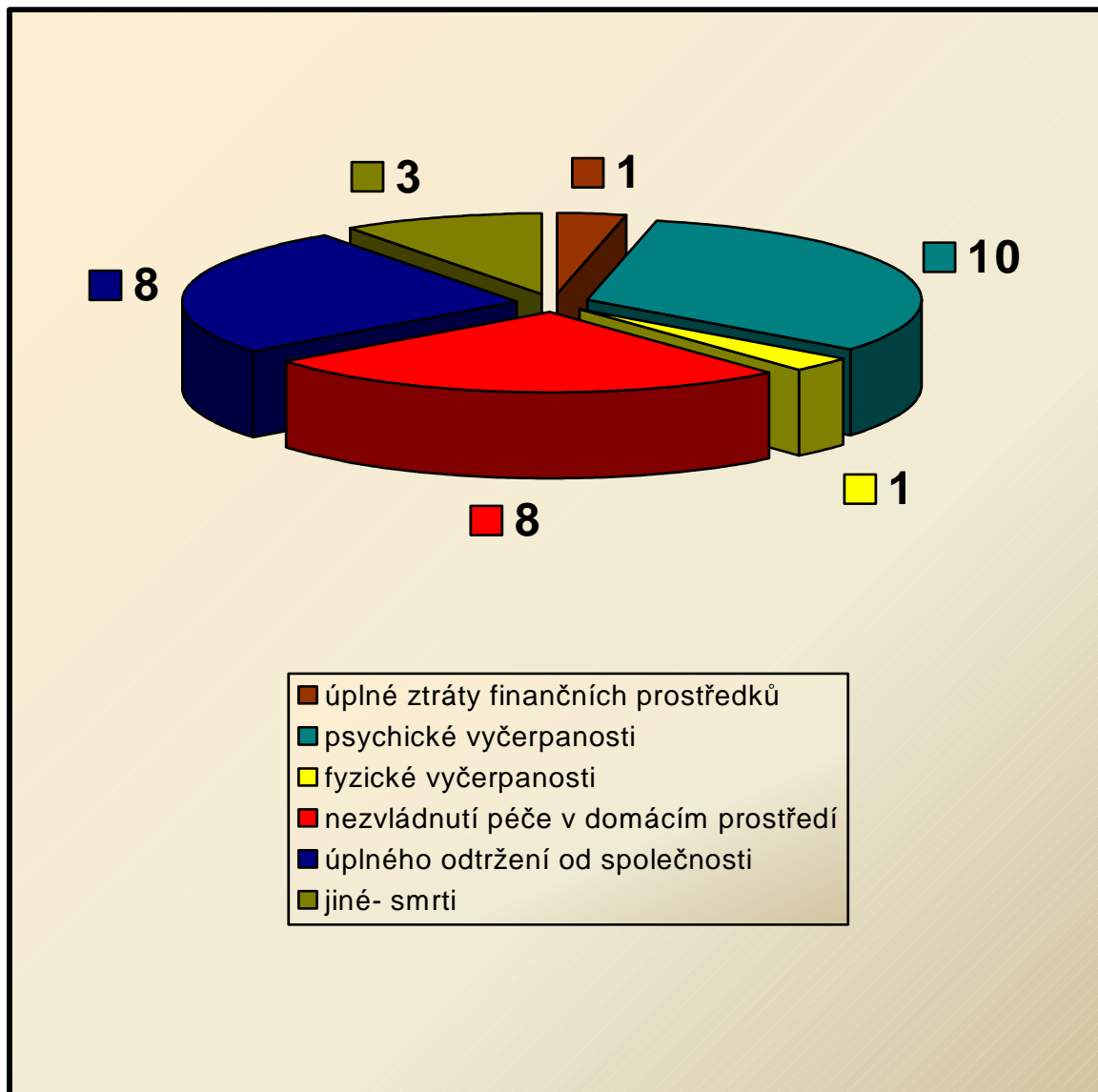
**Graf 8: Největší problémy při péči**



Zdroj: Říhová, J. *Problémy rodinných pečovateli o nemocné Alzheimerovou chorobou*. České Budějovice. 2005. 43 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na Katedře klinických oborů. Vedoucí ročníkové práce Mgr. Petra Zimmelová.

V tuhle chvíli považuje za nejvíce obtížný problém psychickou zátěž 67%, po 13% sociální izolaci a ztrátu orientace, 7% agresivitu. Na druhém místě se objevila ve 33% sociální izolace, po 17% nespavost, fyzická zátěž při manipulaci s nemocným, psychická zátěž, v 8% problém se ztrátou orientace.

**Graf 9: Obavy pečovatелů do budoucna**



Zdroj: Říhová, J. *Problémy rodinných pečovatелů o nemocné Alzheimerovou chorobou*. České Budějovice. 2005. 43 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na Katedře klinických oborů. Vedoucí ročníkové práce Mgr. Petra Zimmelová.

Do budoucna se 67% nejvíce obává psychické vyčerpání, 53% nevládnutí péče v domácím prostředí, také 53% se obává úplného odtržení od společnosti, 20% se obává smrti, po 7% se obávají fyzické vyčerpání a úplné ztráty finančních prostředků.

#### **4.4. Kazuistiky**

##### ***Kazuistika 1***

Žena 69 let, vdaná. Vychovala 2 děti. Po absolvování střední školy byla přijata na Lékařskou fakultu v Praze. Zde dokončila studium s vynikajícími výsledky (získala červený diplom). Jeden z předmětů, které ve škole milovala, byla matematika. Celý život pracovala jako lékařka- pediatr a zabývala se i homeopatií. Díky své práci se musela, ale dělala to ráda, v oboru celoživotně vzdělávat. Její záliby: malování, divadlo, cestování, koncerty vážné hudby, četba, příroda- výlety, chalupaření, vodáctví. Během života nebyla nikdy vážně nemocná. Alzheimerova choroba byla zjištěna v červnu roku 2001, kdy si okolí povšimlo špatné orientace v čase (pletla čísla, datumy) a problémů se sčítáním. Manžel odvedl klientku k neurologovi, který potvrdil Alzheimerovu chorobu. Před vstupem do Domova pro seniory o klientku pečovala celá rodina (manžel, děti, sestra). Objevovaly se klasické projevy demence: zapomínání, ztráta orientace, noční nespavost, ztráta základních návyků, přejídání. V této době byla klientka nebezpečná sama sobě. Z důvodu hyperaktivity a postupné ztráty stability se často vyskytovaly pády. Přestávala komunikovat. Používala jen holé věty. Členy své rodiny poznávala. Psaní zjednodušené. Aktivitu střídala pasivita. Do Domova pro seniory byla přijata v roce 2004. Při přijetí byla klientka apatická, nesamostatná, chodící s oporou. Vyjadřovala se v holých větách nebo jen ve slovech. Klientka chodila s oporou. V této době již měla problémy s vyprazdňováním. Asi po 4 měsících po přijetí přestala chodit. Nastalo zhoršení stavu. Demence se zvýraznila. Přestala úplně komunikovat. Klientka je apatická. Objevily se u ní problémy s přijímáním potravy- špatně polyká.

## ***Kazuistika 2***

Pani narozena v roce 1935, vdaná. Má dvě děti. Celý život pracovala jako skladnice. Matka byla vždy doma a otec pracoval jako zahradník. Žila s manželem v rodinném domku. Pani je korpulentnější postavy, špatně chodí z důvodu problému s kyčlí. Je inkontinentní. Má stále nutkavý pocit na záchod. Sluch i zrak podle vyšetření v pořádku. U klientky není žádná lékařem předepsaná dieta. Zájmy: dříve ráda pletla, háčkovala, i dnes jí zajímají časopisy. Alzheimerova choroba se objevila 5 let před nástupem do Domova pro seniory. 9.11.2004 bylo provedeno sociální šetření, při kterém bylo zjištěno, že bez vyzvání nezačne hovor, na otázky odpovídá „NEVÍM“. Doma působí pohodově. Stále se usmívá. Na rady, povely vzdoruje. Do Domova pro seniory byla přijata v roce 2004. V této době odpovídala na otázky. Klientka byla schopna projevů. Hodně se zabývá svým tělem (vyhrnuje triko). Vstupní MMSE dosáhl hodnoty 19. V lednu 2005 byla hodnota MMSE úplně stejná. V dubnu 2005 se MMSE snížil na 18. Objevilo se zde svědění pokožky, které klientku rozrušuje. Škrabe se, je neklidná. V červnu 2005 lze zpozorovat odezvu na rodinu. Reaguje na foto rodiny (vnoučat). Řekne, jak se jmenují, kde bydlí syn- toto dodnes. V září 2005 se objevil prudký pokles MMSE. Klientka je stále neklidná. V lednu 2006 se objevuje emoční plochost. Pani má 1 výraz (=hypomimická). Do této doby se usmívala. V dubnu 2006 dochází ke zlepšení v komunikaci. Na otázku, co jí bolí, dokáže odpovědět. Na konci roku 2006 nastává velké oslabení. Slova již nepoužívá. Odpovídá na jednoduché otázky (pouze ty, na které se dá odpovědět „ANO“ nebo „NE“). Videotréninkem zjištěno, že reaguje na doteky. Klientka se hladí po noze a když jí sociální pracovnice taky pohladí, dokáže navázat oční kontakt.

## 5. Diskuse

U starších lidí roste pravděpodobnost, že budou vzhledem ke svým zdravotním problémům závislí na cizí pomoci. Tyto problémy mění vztahy postiženého k rodině i přátelům. Manžel, dcera nebo přítel mohou najednou zjistit, že se stali „pečovatelem“, který je zcela odpovědný za to, aby tělesné, psychické i sociální potřeby staršího nemocného byly uspokojovány. Od nynějška na nich závisí jiný člověk, včetně naplňování jeho nejzákladnějších tělesných potřeb. Bez ohledu na to, zda neschopnost je způsobena progresí chronické choroby, např. srdeční nebo plicní, demence... nebo kombinovaných následků zdravotních a sociálních faktorů, úloha rodinného příslušníka jako pečovatele představuje zásadní životní změnu pro obě strany (56). Souhlasím s Tošnerovou, že život rodinného příslušníka se po zahájení péče o nemocného výrazněji změnil. Jak vyplynulo ze sekundární analýza dat, kde 93 % respondentů nemá již čas na své koníčky stejně jako před péčí o nemocného a jen 7 % z pečovatelů nepociťuje nedostatek času pro své zájmy.

Zřejmě nejzásadnějším problémem, který pečovatelé uvádějí a který se ve hře nepochybně objevuje, je podpora/tlak na ekonomickou aktivitu do co nejvyššího věku, jako prostředku zabezpečení budoucího důchodu a zdroje pro platbu penzijního připojištění. Pro řadu pečovatelů je téměř nemožné opustit zaměstnání z důvodu péče o závislého člena rodiny. V první řadě je to kvůli ztrátě příjmu, který není dostatečně kompenzován, ale především ze strachu, že po skončení závazku péče už žádnou další práci kvůli svému věku nenajdou a jejich současná a budoucí životní úroveň se tak výrazně sníží (38). Výsledky sekundární analýzy dat se shodují s Kučerou. 60 % pečovatelů nadále vykonává své zaměstnání, na rozdíl od 40 %, kteří již pracovat nevládají. Čísla ukazují, že poměrně hodně respondentů již nevykonává své zaměstnání. Otázkou zůstává, zda důvodem pracovní nečinnosti je věk pečovatele, dostatečné finanční zabezpečení nebo úplně jiná příčina.

MUDr. Roman Jiráček, Csc. uvedl, že farmakoterapie u ACH je spojená s nárůstem přímých nákladů na léčbu (27). Analýza předchozí tvrzení nepotvrzuje. Pečovatelé v 53% odpověděli, že náklady na péči jsou normální. Přesto se v 47%

objevil názor, který se shoduje s MUDr. Romanem Jirákem. Myslím si, že je výsledek ovlivněn malým počtem respondentů. Celkovou finanční situaci zvládají pečovatelé většinou s občasnými problémy. I když v předchozích větách bylo řečeno, že finanční náklady považují za normální, je tato skutečnost ovlivněna hlavně těmi, kteří nepracují a těmi, co pečují o nemocné sami, kterých je 20 %.

Podle výsledků české studie pečujících se menší částí (tedy 20 %) výzkumného souboru týká negativní dopad na zdravotní stav. Subjektivně však zátěž pociťují pečující více- 38 % z nich péče psychicky vyčerpává, 35% se cítí přetíženo povinnostmi z ní vyplývajícími. (57). Analýza výsledky Tošnerové potvrzuje (viz. Tabulka 18) . Současný psychický stav pečovatele je podle mého názoru z velké části ovlivněn ztrátou možnosti vykonávat své koníčky a relativní sociální izolovaností. Při péči o takto nemocného člověka musí být lidé stále bdělí a ostražití. Pokud si nemohou odpočinout, uvolnit se nebo odreagovat, pociťují psychickou únavu. Řízené rozhovory s rodinnými příslušníky nemocných Alzheimerovou chorobou ukázaly, že žádný z dotazovaných nevyužil služeb, které pomáhají při péči o takto nemocné, i když o nich v danou chvíli ví. Nasnadě je otázka, zda služby znali již při péči nebo se o nich dozvěděli až následně po přijetí do Domova pro seniory Máj. Další příčinou může být, co naznačil Jirák, že v České republice je možnost a dosažitelnost klubů, systémů (denní stacionáře pro dospělé osoby, osobní asistence...) ale i aktivit (řečové terapie, psychomotorické terapie...) výrazně podprahové (32). Získání nových informací o Alzheimerově chorobě (tedy i o službách) při přijetí do ústavní péče potvrdili tři pečovatelé.

Výše zmíněnou psychiku považují pečovatelé za nejtěžší problém (viz. Graf 8).

S psychikou souvisí obavy pečovatelů do budoucna (viz Graf 9), které jsou dvojího druhu- jejich psychické selhání a dále nezbytnost umístění blízkého člověka do ústavu. Přičemž druhá obava je následkem té první, to znamená psychické vyčerpanosti.

Co lze dělat pro ty, kteří pečují o nemocné Alzheimerovou chorobou? Zřídka kdy jsou samotní pečující přímo cílem různých sociálních služeb. Zejména dlouhodobé programy edukace a podpory pečujících zcela prokazatelně oddalují institucionalizaci o



1-2 roky. Obdobně je doloženo výsledky studií, že i krátkodobé programy pro pečující zlepšují jejich kvalitu života a spokojenost (20).

Jak uvádí Holmerová pro pečující je důležité poskytování informací. Z řízených rozhovorů vyplývá, že pečovatelé nemají žádné informace nebo jenom základní (viz. Graf 3). Toto tvrzení dokládají i sociální pracovníce a zdravotní sestry (viz. Graf 5), které se shodly na neinformovanosti pečovatelů o Alzheimerově nemoci. Veselá, J. (60) zmiňuje důvody nedostatečné informovanosti o různých službách. Přestože se objevuje řada propagačních kampaní a příruček informujících o možné pomoci, mnoho informací lze získat i prostřednictvím internetu, zdá se, že jejich adresnost není dostatečná. Osobní kontakt je zřejmě pro současnou pečující generaci stále ještě nejlepším zdrojem informací. Můžeme ale očekávat, že přístup k získávání informací se postupem času a s rostoucí počítačovou gramotností změní. Výzkum dokládá, že pokud měli pečovatelé nějaké informace, získali je z médií, letáků, od lékařů. Žádný z dotazovaných nevedl jako zdroj informací internet. Zdravotní sestry ani sociální pracovníce nezmínily internet jako možný zdroj informací. Souhlasím s tvrzením Veselé, že mnohé o nemoci, péči nalezneme na internetu a také s tím, že zatím naše společnost (tedy hlavně starší generace) se spíše počítačů obává.

Zajímalo mě, zda v Domově pro seniory Máj mají brožury, letáky k dispozici pro rodinné příslušníky. Překvapila mě jejich nepřítomnost na oddělení se zvláštním režimem, ale byla jsem odkázána na sociální pracovníce. Ty je doopravdy mají, ale rodinnými příslušníky jsou minimálně využívány.

V jednom bodu řízeného rozhovoru měly sociální pracovníce a zdravotní sestry ohodnotit své znalosti o Alzheimerově chorobě. Zdravotní sestry se ohodnotily v průměru známkou 1,9 (viz. Tabulka 17) a sociální pracovníce 2,2 (viz. Tabulka 16). Zdravotní sestry se logicky ohodnotily lepší známkou nežli sociální pracovníce. Následující otázka byla určena ke zjištění opravdových znalostí o nemoci. Musím říci, že zdravotní sestry nevěděly, co by o nemoci, se kterou se denně setkávají, pověděly. Nevím, zda rozpaky pramenily ze mě – laika, nebo z doopravdové nevědomosti. Vyjmenovaly v heslech základní znaky demence. Čekala jsem, že se zmíní i o

neurologických příčinách, léčbě... Sociální pracovníce si vzpomněly nejenom na příznaky, ale i jak působí nemoc na okolí.

Výkonným pomocníkem v léčbě alzheimerovských i jiných dementních pacientů i jejich pečovateli- rodinných příslušníků představují instituce a společnosti, poskytující pomoc v terapii i edukaci. Ve světě jsou organizovány Alzheimerovské společnosti, u nás je to ČALS (34). Rodinní příslušníci znají samotnou organizaci ČALS, ale již přesně neznají její činnosti. Zdravotní sestry i sociální pracovníce tuto organizaci znají. Největší povědomí o ČALS mají sociální pracovníce, což je podle mého názoru logické.

Pečovatelé ovšem nepotřebují pouze informační činnost. Zážitek péče o chátajícího milovaného člověka může být zátěžový a zároveň izolující, není s kým objevující problémy řešit. Poradenství a svépomocné skupiny mohou být cestou, jak pečující v této náročné životní situaci doprovázet. Studie zaměřené na hodnocení podpůrných programů pro pečující uvádějí, že tento typ pomoci skutečně má vliv na zmírnění pocitu zátěže, pomáhá pečujícím najít kapacitu ke zvládnání problémů, s nimiž se potkávají, a napomáhá překonat sociální izolaci (48). Všechny zdravotní sestry i sociální pracovníce ví, co svépomocné skupiny jsou. Rodinní příslušníci ve třech případech nevěděli, jenom dva znali tento pojem (viz. Graf 4). Poměr znalosti a neznalosti pečovateli o svépomocných skupinách ukazuje na špatnou informovanost. Respondenti by uvítali informace hlavně od lékaře, ale také v novinách. Téměř nikdo z dotazovaných nevěděl o žádné fungující skupině, jenom někteří věděli o činnosti svépomocných skupin v Praze.

Colantonio, A. (10) připomíná, že ne všichni pečující jsou schopni opustit závislou osobu a využít individuální či skupinové programy. S předchozí větou koresponduje i názor koordinátora svépomocné skupiny v Českých Budějovicích, který zazněl v neřízeném rozhovoru s ním.

Pečovatelé se domnívají, že účast na podpůrných skupinách by jim pomohla hlavně v pocitu, že nejsou v této situaci sami. Všichni dotazovaní (tedy ti, kteří znali jejich význam) se o svépomocných skupinách domnívali, že slouží pouze rodinným

příslušníkům- pečovatelům. Nevěděli o možnosti účasti i tehdy, pokud je již nemocný v ústavní péči.

V našich podmínkách je takových svépomocných skupin zatím velmi málo, ale v současné době se rozšiřují (58).

V **Praze** (viz. Tabulka 13) se v roce 2005 konalo 19 sezení, kterých se účastnilo 165 lidí. Na letošní první půlrok je naplánováno 13 sezení. Z toho vyplývá, že jich pravděpodobně bude více než předloni. Potvrzuje se tedy názor Tošnerové o jejich rozšiřování. V Praze není problém s dostupností skupin, protože hlavní město je protkáno metrem a jinou hromadnou dopravou. Pro pečovatele není problém se na skupinu dostavit.

Jiná situace je již v ostatních krajích. Ve většině, to je 8 krajích (**Jihomoravský** (viz. Tabulka 14), **Karlovarský** (viz. Tabulka 3), **Liberecký** (viz. Tabulka 5), **Olomoucký** (viz. Tabulka 12), **Moravskoslezský** (viz. Tabulka 11), **Jihočeský** (viz. Tabulka 9), **Zlínský kraj** (viz. Tabulka 15), **Plzeňský kraj** (viz. Tabulka 10)) je jedno kontaktní místo, které organizuje svépomocné skupiny. Tato místa jsou většinou v krajském městech. K tomu se váže v médiích často diskutované téma, dostupnosti krajských měst. Vzdálenost do Brna, Plzně, Karlových Varů, Liberce, Olomouce, Zlína, Českých Budějovic ale i Ostravy může být pro některé lidi nedosažitelná. Autobusové spoje z vesnic a menších měst, ale i z měst větších, se ruší pro neziskovost. Doprava autem je pro značnou část lidí velice drahá. Čas strávený na cestě je také významným problémem. Dostupnost, respektive vzdálenost je tedy hlavní problém u výše zmíněných oblastí. Další problém nastává při samotné účasti pečovatelu: Kdo se v době účasti postará o nemocného?

Ve **Středočeském kraji** (viz. Tabulka 2) fungují tři pobočky ČALS. Dvě z nich organizují svépomocné skupiny. Četnost těchto setkání bývá jedenkrát za měsíc. Ve Středočeském kraji je již situace lepší, ale stále se objevuje problém s dostupností pro pečovatele.

Nejhorší situace je v **Pardubickém** (viz. Tabulka 7), **Královehradeckém kraji** (viz. Tabulka 6) a na **Vysočině** (viz. Tabulka 8). Zde neprobíhají žádné svépomocné

skupiny. Nabízí se otázka, zda nepřítomnost skupin je způsobena nezájmem o ně, nevědomostí, nečinností organizací nebo z jiného důvodu. Ve všech třech krajích je alespoň jedno kontaktní místo ČALS, v Královeshradeckém kraji jsou dokonce tři. Nečinnost kontaktních míst v těchto krajích není jistě pravý důvod. Podle mého názoru je příčinou nevědomost pečovatelů o možnosti založení (a existenci vůbec) těchto skupin a možná, což vyplývá z výzkumu (viz. Graf 4), o neznalosti, co svépomocné skupiny vlastně jsou.

Ne všichni pečující jsou schopni opustit závislou osobu a využít individuální či skupinové programy. Při průzkumu preferovaného poradenství mezi rodinnými příslušníky pečujícími o stárnoucí příbuzné vyšlo najevo, že podstatně větší podíl z nich by přivítal spíše telefonickou podporu od odborníka nebo jiného pečujícího (45% a 41%) než aktivní účast v podpůrných skupinách (10). Při neřízeném rozhovoru s koordinátorem svépomocné skupiny v Českých Budějovicích vyvstala podobná otázka, kterou naznačil Colantonio, zda jsou svépomocné skupiny pro všechny pečovatele přínosem. Většina pečovatelů je ráda, jestliže si může popovídat o Alzheimerově nemoci, o starostech, problémech, které se vyskytují při péči. Debaty na toto téma jim mohou psychicky pomoci. Svěpomocné skupiny také ukáží pečovatelům, že v podobné situaci nejsou sami (viz. Řízený rozhovor s rodinným příslušníkem). Mohou se vyskytnout lidé, kteří o svých problémech neradi hovoří. Nechtějí slyšet, jak může nemoc postupovat. Pokud by se takovýto pečovatel zúčastnil svépomocné skupiny, mohl by se jeho psychický stav výrazněji zhoršit.

Tošnerová, T. (57) radí založit svépomocnou skupinu pečovatelů. S tímto výrokem mohu jenom souhlasit. Založení nové skupiny by prospělo všem krajům, ale obzvláště zmíněným výše.

Naopak nejlepší situace je v **Ústeckém kraji** (viz. Tabulka 4), kde jsou tři pobočky ČALS s činností podpůrných skupin. Podle mého názoru je tento počet vcelku dostačující.

Z výzkumu lze stanovit hypotézu:

**Sít' svépomocných skupin domácích pečovatelů o nemocné Alzheimerovou chorobou v České republice je nedostatečná vzhledem k potřebám pečovatelů v jednotlivých regionech.**

## 6. Závěr

AN a jiné demence začínají být velký celosvětový problém díky stárnoucí populaci. Dříve se lidé nedoživali tak vysokého věku, a proto se tyto choroby v takové míře nevyskytovaly. Zmíněné demence přináší problémy nejen nemocným, ale i lidem, kteří s nimi žijí a pečují o ně. Co lze udělat pro ty, kteří se chtějí starat o svého manžela, manželku, o své rodiče, prarodiče...? Možnost dát jednoznačnou odpověď na to, co vlastně může pečujícím pomoci, znesnadňuje značná různorodost těchto životních a individualita samotného pečujícího. Co všechny spojuje, je psychická zátěž, která se ukázala dle mého výzkumu největším problémem. Zřejmě největší výzva spočívá v uplatnění podpůrných služeb, zahrnujících poradenství a terapeutickou pomoc. Poradenství by mělo vycházet z pečlivého posouzení potřeb pečujících osob i závislého člověka. U pečujících by mělo být zaměřeno jednak na zvládnání praktických úkonů spojených s péčí, dále na informace o nemoci závislého (jejím dalším možném průběhu a důsledcích) a též na zvládnání psychické zátěže. Poradenství by mělo být poskytováno telefonicky i formou osobních setkání.

V minulosti byli samotní pečující zřídka přímo cílem různých sociálních služeb. V České republice se snaží pomoci pečovatelům i nemocným Česká Alzheimerovská společnost. Tato organizace má v každém kraji minimálně jednu pobočku. Jak jsem zjistila v průběhu výzkumu, pečovatelé vědí o ČALS, ale již neznají konkrétní činnosti této organizace, natož jednotlivá kontaktní místa, jež tyto činnosti realizují.

Situace v této problematice se v České republice mění k lepšímu. Jsou vydávány brožury pro pečovatele, více se o problematice hovoří v televizi, rádiu, informace jsou přístupné i na internetu, činnost svépomocných skupin i poradenství se rozšiřuje, i když stále je v některých regionech České republiky velice nedostatečná. Kdo pořádá a kdo by naopak měl pořádat svépomocné skupiny? Například v Českých Budějovicích jsou dvě zařízení, které mají oddělení se zvláštním režimem. Dalo by se předpokládat, že právě ony budou organizovat svépomocné skupiny pro domácí pečovatele. Opak je pravdou. Jediným místem, kde se setkání pečovatelů pořádá, je Univerzitní centrum pro seniory „PATUP“.

Největším problémem nadále zůstává neinformovanost pečovatelů o činnostech těchto skupin. Jaké zlepšení by mělo nastat? Lékaři by měli mít k dispozici vydané brožury a předávat kontakty na samotnou ČALS i její kontaktní místa. Možná je již mají, ale příbuzným je zpravidla neposkytují. Ukazují se již světlé výjimky, které vyšly najevo při řízených rozhovorech. Další zlepšení by mělo nastat v propagaci samotných svépomocných skupin. O zvýšení povědomí o nich by měli usilovat sami organizátoři těchto setkání.

Doufám, že moje práce pomůže pečovatelům předcházet problémům, které jsem v ní naznačila (hlavně psychickým). Budou se snažit předcházet jim odpočinkem, relaxací, zábavou... Když se tyto zásady dodrží, většina problémů nenastane. Ke splnění těchto bodů je zapotřebí pomoc další osoby. Zde by měly nastoupit služby (denní stacionáře, respitní péče, svépomocné skupiny), kterých v převážné většině regionů České republiky dosud není potřebný počet a informovanost o nich není dostatečná. Věřím, že za pár let bude situace mnohem lepší než dnes.

Prvním cílem diplomové práce bylo definování největších problémů rodin pečujících o nemocné Alzheimerovou chorobou. Druhým cílem bylo zmapovat činnosti svépomocných skupin a cílem posledním bylo zjistit informovanost rodin nemocných Alzheimerovou chorobou o existenci a činnosti těchto skupin. Všechny tři cíle byly dle mého názoru naplněny.

Má práce by mohla sloužit již existujícím svépomocným skupinám a pomoci hlavně pro zvýšení informovanosti rodinných pečovatelů navštěvujících tyto skupiny.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. *Alois Alzheimer* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.12.2006. Dostupné z: <<http://www.alz.co.uk/alzheimers/aa.html>>.
2. *Alzheimerova choroba* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 14.12.2006. Dostupné z: <[http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=1](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=1)>.
3. *Alzheimerova nemoc* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 7.12.2006. Dostupné z: <<http://www.pfizer.cz/showdoc.do?docid=30>>.
4. *Alzheimerova nemoc* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 11.11.2006. Dostupné z: <<http://alzheimerovanemoc.cz>>.
5. *Alzheimerovo onemocnění* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 1.10.2007. Dostupné z: <<http://www.alzheimercentrum.cz>>.
6. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentu podle CSN ISO 690 a CSN ISO 690-2 (01 0197): část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.2. 1999-2002, poslední aktualizace 3.9.2002. [22.12.2005] Dostupné z <<http://boldis.cz/citace1.pdf>>.
7. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentu podle CSN ISO 690 a CSN ISO 690-2 (01 0197): část 2 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.2. 1999-2002, poslední aktualizace 3.9.2002. [22.12.2005] Dostupné z <<http://boldis.cz/citace2.pdf>>.
8. BRUNOVSKÝ, M. Poruchy chování u demencí. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Solen, 2006. číslo 2. s. 66-69. ISSN 1213-0508.



9. BULLOCK, R. Alzheimerova nemoc: Pokroky v léčbě a racionálním předepisování u častých a důležitých stavů. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld a.s., 2004. Číslo 2. s. 7-13. ISSN 1801-8661.
10. COLANTONIO, A.- KOSITSKY, A. J.- COHEN, C.- VERNICH, L. *What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian study of health and aging*. [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 1.11.2006. Dostupné z: <[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=11702494&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11702494&dopt=Abstract)>.
11. *Dr. Alois Alzheimer* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 11.12.2006. Dostupné z: <<http://www.marktbreit.de/kultur-buildung/alzheimer.htm>>.
12. FRANKOVÁ, V. Dlouhodobé podávání kognitiv u Alzheimerovy nemoci. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Solen, 2004. Číslo 4. s. 201-205. ISSN 1213-0508.
13. GERLICOVÁ, M. *Muzikoterapie při rehabilitaci pacientů po poranění mozku* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.1.2007. Dostupné z: <<http://www.muzikoterapie.cz/uvodnik.htm>>.
14. GRAEBER, M. B. *Alois Alzheimer* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 16.11. 2006. Dostupné z: <[http://www.ibro.info/Pub\\_Main\\_Display.asp?Main\\_ID=34](http://www.ibro.info/Pub_Main_Display.asp?Main_ID=34)>.
15. GRUBEROVÁ, B. *Gerontologie*. 2. vyd. Č. Budějovice: JU v ČB. Zdravotně sociální fakulta, 1999. 97 s. ISBN 80-7040-364-0.
16. HÁTLOVÁ, B.- SUCHÁ, J. *Kinezioterapie demencí*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 112 s. ISBN 80-7254-564-7.

17. HOLMEROVÁ, I. *Jde o Alzheimerovu chorobu?* 1. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2002. 24 s. ISBN 80-86541-06-1.
18. HOLMEROVÁ, I. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld a.s., 2003. Číslo 2. s. 33-37. ISSN 1801-8661.
19. HOLMEROVÁ, I.- JANEČKOVÁ, H.- NIKLOVÁ, D. *Na pomoc pečujícím rodinám: Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*. 4. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2003. 24 s. ISBN 80-86541-10-X.
20. HOLMEROVÁ, I.- JANEČKOVÁ, H.- VAŇKOVÁ, H.- VELETA, P. Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Solen, 2005. Číslo 4. s. 180-184. ISSN 1213-0508.
21. HOLMEROVÁ, I.- JAROLÍMOVÁ, E.- JURAŠKOVÁ, B.- ROKOSOVÁ, M.- VELETA, P. Kvalita péče o pacienty s demencí: Role a cíle Alzheimerovských společností. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld a.s., 2004. Číslo 1. s. 44-48. ISSN 1801-8661.
22. HOLMEROVÁ, I.- JAROLÍMOVÁ, E.- NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova nemoc v rodině*. 5. vyd. Praha: Pfizer, 2004. 96 s. ISBN 80-85800-96-9.
23. HOLMEROVÁ, I.- JURAŠKOVÁ, B.- ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2003. 88 s. ISBN 80-86541-12-6.

24. HOLMEROVÁ, I.- JURAŠKOVÁ, B.- VAŇKOVÁ, H.- VELETA, P. Aktivní stárnutí. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld a.s., 2006. Číslo 4. s. 163-168. ISSN 1801-8661.
25. HOLMEROVÁ, I.- ROKOSOVÁ, M.- VAŇKOVÁ, H. Pohled na pacienta vyššího věku. *Medicína pro praxi*. Praha: Solen, 2006. Číslo 4. s. 180-183. ISSN 1214-8687.
26. HOLMEROVÁ, I.- STUDNICKÁ, E. *O Alzheimerově nemoci a jiných příčinách demence* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 12.11.2006. Dostupné z: <<http://alzheimer.cz/?PageID=3>>.
27. HRDLIČKA, M., HRDLIČKOVÁ, D. *Demence a poruchy paměti*. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. 56 s. ISBN 80-7169-797-4.
28. CHODURA, V. *Komunikace a duševní poruchy*. 1.vyd. Č. Budějovice: JU v ČB. Zdravotně sociální fakulta. 2000. 54 s. ISBN 80-7040-409-4.
29. CHODURA, V. *Psychiatrie*. 2.vyd. Č. Budějovice: JU v ČB. Zdravotně sociální fakulta, 1999. 80 s. ISBN 80-7040-365-9.
30. JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. 1. vyd. Praha: UK FSV CESES, 2005. 99 s. ISSN 1801-164.
31. JIRÁK, R. Farmakoterapie Alzheimerovy nemoci. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld a.s., 2003. Číslo 2. s. 10-12. ISSN 1801-8661.
32. JIRÁK, R. a kol. *Demence*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 1999. 226 s. ISBN 80-85-44-6.
33. JIRÁK, R.- KOUKOLÍK, F. *Alzheimerova nemoc a další demence*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998. 232 s. ISBN 80-7169-615-3

34. JIRÁK, R.- KOUKOLÍK, F. Demence: *Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2004. 335.s. ISBN 80-7262-268-4.
35. JIRÁK, R.- OBENBERGER, J.- PREISS, M. Alzheimerova choroba. 1. vyd. Praha: Pfizer, 1998. 64 s. ISBN 80-85800-88-8.
36. KOUKOLÍK, F. *Mozek a jeho duše*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1995. 215 s. ISBN 80-901776-1-1.
37. KRAMÁŘOVÁ, N. *Gerontopsychiatrie*.1.vyd. Č. Budějovice: JU v ČB. Zemědělská fakulta, 2000. 46 s. ISBN 80-7040-442-6.
38. KUČERA, M. *Sociální důsledky stárnutí obyvatelstva České republiky*. Demografie. Praha: Český statistický úřad, 2002. Roč. 44. Číslo.1. s. 38-40. ISSN 0011-8265.
39. KUČEROVÁ, H. Demence v kazuistikách. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 112 s. ISBN 80-247-1491-4.
40. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*.1.vyd. Praha: Portál, 2003.384 s. ISBN 80-7178-548-2.
41. MATOUŠEK, O. a kol. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X
42. NEVŠÍMALOVÁ, S.- RŮŽIČKA, E.- TICHÝ, J. et al. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.
43. PIDRMAN, V. Demence- její klinika a praxe. *Česká geriatrická revue*. Brno: Medica Healthworld a.s., 2003. Číslo 2. s. 5-9. ISSN 1801-8661.

44. PIDRMAN, V.- LÁTALOVÁ, K.- CHROUST, K. Účinnost a snášenlivost galantaminu v léčbě Alzheimerovy nemoci. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Solen, 2006. Číslo 2. s. 84-89. ISSN 1213-0508.

45. *Podpůrné skupiny rodinných pečovatelů: Jak je založíme a jak budeme rozvíjet jejich činnost?*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 1998. 13.s., leták.

46. PREIS, M.- KUČEROVÁ, H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.

47. *Prima vesnička- na pomoc osobám trpícím Alzheimerovou chorobou*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 2.12.2006. Dostupné z: <[http://www.medicina.cz/verejne/clanek.dss?s\\_id=7114&s\\_ts=39063,4706597222](http://www.medicina.cz/verejne/clanek.dss?s_id=7114&s_ts=39063,4706597222)>.

48. PŘIDALOVÁ, M. Péče o staré rodiče- nový uděl mladším seniorům?. *Sociální práce*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2006. Číslo 2. s. 68-81. ISSN 1213-6204.

49. *Reminiscenční terapie*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 2.10.2006. Dostupné z :<<http://www.letokruhy-vs.cz/?text=nase-sluzby>>.

50. Říhová, J. *Problémy rodinných pečovatelů o nemocné Alzheimerovou chorobou*. České Budějovice. 2005. 43 s. Ročníková práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na Katedře klinických oborů. Vedoucí ročníkové práce Mgr. Petra Zimmelová.

51. *Svépomocné skupiny*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 11.11.2006. Dostupné z: < <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=89>>.

52. *Svépomocné skupiny- Čaje o páté* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 3.10.2006. Dostupné z:<<http://www.alzheimer.cz/PageID=495>>.
53. *The Mini Mental State Examination* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 6.1.2007. Dostupné z:<<http://www.tufts-nemc.org/psych/mmse.asp>>.
54. TOPINKOVÁ, E. *Geriatric pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 270 s. ISBN 80-7262-365-6.
55. TOPINKOVÁ, E. Zlepšení diagnózy demence v primární péči- role mezioborové spolupráce. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Solen, 2001. Číslo 2. s. 78-83. ISSN 1213-0508.
56. TOPINKOVÁ, E.- JIRÁK, R.- BARTOŠ, A. *Kognitivní poruchy ve vyšším věku: difenciální diagnostika*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10. 2006. Dostupné z:<<http://www.cls.cz/dp/2002/t271.rtf> >.
57. TOŠNEROVÁ, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. 1. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. 68 s. ISBN 80-238-8001-2.
58. TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pečovatele: Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině- a co dál?* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 18.10.2006. Dostupné z:<<http://www.pecujici.cz/priruckyonline.shtml?x=141104> >.
59. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese: variabilita*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

60. VESELÁ, J. Sociální služby poskytované seniorům v domácnostech [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 2.10.2006. Dostupné z:<[www.vupsv.cz/vesela-sluzby\\_seniorum.pdf](http://www.vupsv.cz/vesela-sluzby_seniorum.pdf)>.
61. *Videotrénink interakcí* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 12.11.2006. Dostupné z:<<http://www.spin-vti.cz/metod.html>>.
62. *Výroční zprávy o činnosti ČALS* [online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 4.10.2006. Dostupné z: <[http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ\\_05.pdf](http://www.alzheimer.cz/data/docs/VZ_05.pdf)>.
63. ZGOLA, J. M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Přel. EISENBERGER, V. F. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 226 s. ISBN 80-247-0183-9.
64. ZVOLSKÝ, P. Diagnóza Alzheimerovy nemoci pomocí škálových metod. *Psychiatrie pro praxi*. Praha: Solen, 2001. Číslo 2. s. 69-72. ISSN 1213-0508.

## **8. Klíčová slova**

Alzheimerova choroba

Svépomocné skupiny

Demence

Služby pro pečovatele

Stáří



## 9. Seznam užitých zkratk

ACH	Alzheimerova choroba
AN	Alzheimerova nemoc
ApoE	Apolipoprotein E
CT	Počítačová tomografie
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
MMSE	Mini-mental State Examination
MR	Magnetická rezonance
PET	Pozitronová emisní tomografie
SPECT	Jednofotonová emisní tomografie

## 10. Přílohy

- Příloha 1: Řízený rozhovor se sociální pracovnící
- Příloha 2: Řízený rozhovor se zdravotní sestrou
- Příloha 3: Řízení rozhovor s rodinným příslušníkem
- Příloha 4: Alois Alzheimer
- Příloha 5: Paní Augusta D.
- Příloha 6: Porovnání normální mozkové tkáně s nervovými buňkami (vlevo) s mozkovou tkání pacienta s Alzheimerovou chorobou
- Příloha 7: Mikroskopický pohled na mozkovou tkáň postiženou Alzheimerovou chorobou
- Příloha 8: Srovnání MR zobrazení normálně stárnoucího mozku a MR vyšetření mozku postiženého ACH
- Příloha 9: Porovnání PET zobrazení normálního mozku s PET zobrazením mozku pacienta s ACH
- Příloha 10: Jednofotonová emisní tomografie (SPECT)
- Příloha 11: MMSE
- Příloha 12: Test hodin

## **Příloha 1: Řízený rozhovor se sociální pracovnící**

### **A. Zařízení**

*1) Jak se jmenuje Vaše zařízení a komu slouží?*

.....

*2) Kapacita zařízení? .....*

*3) Jak je Vaše zařízení rozdělené (oddělení)?*

.....

### **B. Uzavřené oddělení**

*4) Na tomto oddělení pobývá kolik klientů?*

.....

*5) U kolika z nich je diagnostikována Alzheimerova nemoc?*

.....

### **C. Informace**

*6) Myslíte si, že příbuzní těchto klientů měli před nástupem do Vašeho zařízení o této nemoci dostatek informací?*

a) ANO

b) NE

**7) Dokázala byste, dle svého názoru, podat dostatek informací o Alzheimerově chorobě?**

a) ANO

b) NE

**8) Víte o nějakých službách, které pomáhají při péči o takto nemocného člověka?**

a) ANO- Jaké?

.....

NE

**9) Zhodnoťte množství svých znalostí o této problematice ve škále 1-5?**

(1- výborné, 5- nedostatečné)

.....

**10) Řekněte mi vše, co víte o Alzheimerově nemoci?**

.....

**11) Pokud by příbuzným informace od Vás nestačily, víte kam by se měli obrátit?**

a) ANO

b) NE

**Jestliže „ANO“, tak kam? .....**

**12) Máte k dispozici nějaké informační materiály (knihy, letáky, brožury...) o Alzheimerově nemoci?**

a) ANO

b) NE

**Pokud „ANO“ jaké? .....**

***Pokud jste odpověděl(a) na otázku č.12 „ANO“:***

***Využili někteří příbuzní těchto materiálů?***

a) ANO

b) NE

#### **D. ČALS**

***13) Znáte ČALS?***

a) ANO

b) NE

***14) Odpovídat jen tehdy pokud ANO, jinak pokračovat v otázce č. 16.***

***Víte něco o činnostech této organizace?***

a) ANO např. ....

b) NE

***15) Víte, kde je nejbližší pobočka této organizace?***

a) ANO - Kde? .....

b) NE

#### **E. Svépomocné skupiny**

***16) Jednou z činností ČALS je pořádání svépomocných skupin.***

***Víte, co jsou svépomocné skupiny?"***

a) Ne

b) ANO-popište: .....

**Otázky číslo 17, 18, 19, 20 zodpovídat jen tehdy, pokud odpověděli ANO.**

***17) Ptali se Vás někdy příbuzní na takovéto skupiny?***

- a) ANO
- b) NE

***18) Probíhají u Vás svépomocné skupiny?***

- a) ANO
- b) NE

***19) Pokud v předchozí otázce odpověděli ano, přejít k následující otázce.***

***Jestliže ne, uvažovali jste někdy o jejich uspořádání?***

- a) ANO
- b) NE

***20) Víte, kde probíhají svépomocné skupiny?***

.....  
.....

## **Příloha 2: Řízený rozhovor se zdravotní sestrou**

### **A. Informace**

**1) Myslíte si, že příbuzní těchto klientů měli před nástupem do Vašeho zařízení o této nemoci dostatek informací?**

- a) ANO
- b) NE

**2) Dokázala byste, dle svého názoru, podat dostatek informací o Alzheimerově chorobě?**

- a) ANO
- b) NE

**3) Víte o nějakých službách, které pomáhají při péči o takto nemocného člověka?**

- a) ANO- Jaké? .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- b) NE

**4) Zhodnoťte množství svých znalostí o této problematice ve škále 1-5?**

**(2- výborné, 5- nedostatečné)**

.....

**5) Řekněte mi vše, co víte o Alzheimerově nemoci?**

.....

.....

**6) Pokud by příbuzným informace od Vás nestačily, víte kam by se měli obrátit?**

- a) ANO
- b) NE

**Jestliže „ANO“, tak kam?**

.....

**7) Máte k dispozici nějaké informační materiály (knihy, letáky, brožury...) o Alzheimerově nemoci?**

- a) ANO
- b) NE

**Pokud „ANO“ jaké? .....**

## **B. ČALS**

**8) Znáte ČALS?**

- a) ANO
- b) NE

**9) Odpovídat jen tehdy pokud ANO, jinak pokračovat v otázce č. 16.**

**Víte něco o činnostech této organizace?**

- a) ANO např. ....
- b) NE

**10) Víte, kde je nejbližší pobočka této organizace?**

- a) ANO - Kde? .....
- b) NE



### **C. Svépomocné skupiny**

**11) Jednou z činností ČALS je pořádání svépomocných skupin.**

**Víte, co jsou svépomocné skupiny?**

- a) NE
- b) ANO- popište: .....

**Otázky číslo 12, 13, 14, 15 zodpovídat jen tehdy, pokud odpověděli ANO.**

**12) Ptali se Vás někdy příbuzní na takovéto skupiny?**

- a) ANO
- b) NE

**13) Probíhají u Vás svépomocné skupiny?**

- a) ANO
- b) NE

**14) Pokud v předchozí otázce odpověděli ano, přejít k následující otázce.**

**Jestliže ne, uvažovali jste někdy o jejich uspořádání?**

- a) ANO
- b) NE

**15) Víte, kde probíhají svépomocné skupiny?**

- a) ANO
- b) NE

### **Příloha 3: Řízení rozhovor s rodinným příslušníkem**

#### **A) Péče**

**1) Pečoval(a) jste o nemocného před pobytem v tomto zařízení?**

- a) ANO
- b) NE

***Pokud „ANO“ následují další otázky, jinak přejít na další téma B).***

**2) Bydlel(a) jste s nemocných již před vypuknutím nemoci?**

- a) ANO
- b) NE

**3) Pokud „NE“, během nemoci jste pobýval(a) s nemocným ve společné domácnosti?**

- a) ANO
- b) NE

**4) Jak dlouho po vypuknutí prvních příznaků jste pečovala o nemocného?**

- a) Méně než 1 rok
- b) 1-2 roky
- c) 2-3 roky
- d) Déle .....

**5) Pečoval(a) jste sám(sama)?**

- a) ANO
- b) NE- Kdo Vám pomáhal? .....

**6) Využil(a) jste někdy při péče nějakých služeb?**

- a) ANO- Jakých?.....  
.....

b) NE

**B) Informace**

**7) Měl(a) jste před nástupem nemocného do zařízení o této nemoci dostatek informací?**

- a) ANO dostatek
- b) Základní informace
- c) NE žádné

***Pokud odpověděl(a) a) nebo b) zodpovědět následující otázku, jinak přejít k otázce 9.***

**8) Od koho jste tyto informace získal(a)?**

.....

**9) Byly Vám sděleny při nástupu do zařízení nějaké pro Vás nové informace o Alzheimerově nemoci?**

- a) ANO- Kým? .....
- b) NE

**10) Pokud „ANO“ byly již tyto informace dostačující?**

- a) ANO
- b) NE

**11) Kam byste se obrátil(a), pokud byste měla nějaký dotaz ohledně této nemoci?**

.....  
.....

**12) Víte o nějakých službách, které pomáhají při péči o takto nemocného člověka?**

- a) ANO- O jakých?
- b) NE

**C) ČALS (Česká alzheimerovská společnost)**

**13) Znáte ČALS?**

- a) ANO
- b) NE

***Dále odpovídat jen tehdy pokud ANO, jinak pokračovat otázkou č. 16.***

**14) Znáte některé činnosti této organizace?**

- a) ANO např. ....  
.....  
.....  
.....  
.....
- b) Ne

**15) Víte, kde je nejbližší pobočka této organizace?**

- a) ANO- Kde.....
- b) NE

**D) Svépomocné skupiny**

**16) Jednou z činností ČALS je pořádání svépomocných skupin.**

**Víte, co svépomocné skupiny jsou?**

- a) ANO- Popište: .....  
.....  
.....

b) NE

**17) Pokud odpověděl(a) v předchozí otázce „ANO“, pak odpovědět na následující otázky, jinak přejít k č.18:**

**Od koho a kdy jste se o těchto skupinách dozvěděl(a)?**

.....  
.....  
.....

**Víte, kde probíhají svépomocné skupiny?**

.....  
.....  
.....

**Zúčastnil(a) jste se jich někdy?**

- a) ANO
- b) NE

**Byla pro Vás tato účast přínosem?**

- a) ANO
- b) NE

**18) Pokud odpověděl(a) v otázce 16 „NE“ odpověďt na následující otázky:**

---

Svépomocné skupiny jsou jednou z podpory pečujícím rodinám. Rodinní pečovatelé zde nacházejí klid, informace a podporu od lidí, kteří mají stejnou nebo podobnou životní zkušenost. Společně se snaží najít řešení praktických problémů.

---

**Kdybyste věděl(a) při péči o těchto skupinách, využil(a) byste je?**

- a) ANO
- b) NE

**Myslíte, že by Vám v něčem pomohli?**

- a) ANO- Jak?

.....  
.....  
.....

- b) NE

**Kde si myslíte, že byste se měl(a) dozvědět o svépomocných skupinách?**

.....  
.....

**19) Konají se v ÚSP Máj tyto skupiny?**

- a) ANO
- b) NE
- c) NEVÍM

**Pokud „NE“ nebo „NEVÍTE“ odpovězte na otázky 20 a 21.**

**20) Uvítal(a) byste založení těchto skupin?**

- a) ANO
- b) NE

**21) Účastnil(a) byste se takovýchto setkání?**

- a) ANO
- b) NE
- c) NEVÍM

***Pokud jste v otázce č.19 odpověděl(a) „ANO“.***

**22) Účastníte se jich?**

- a) ANO
- b) Spíše ANO
- c) NE
- d) Spíše NE

**23) Kdybyste chtěl(a) svépomocnou skupinu založit, víte kam byste se mohl(a) obrátit pro informace?**

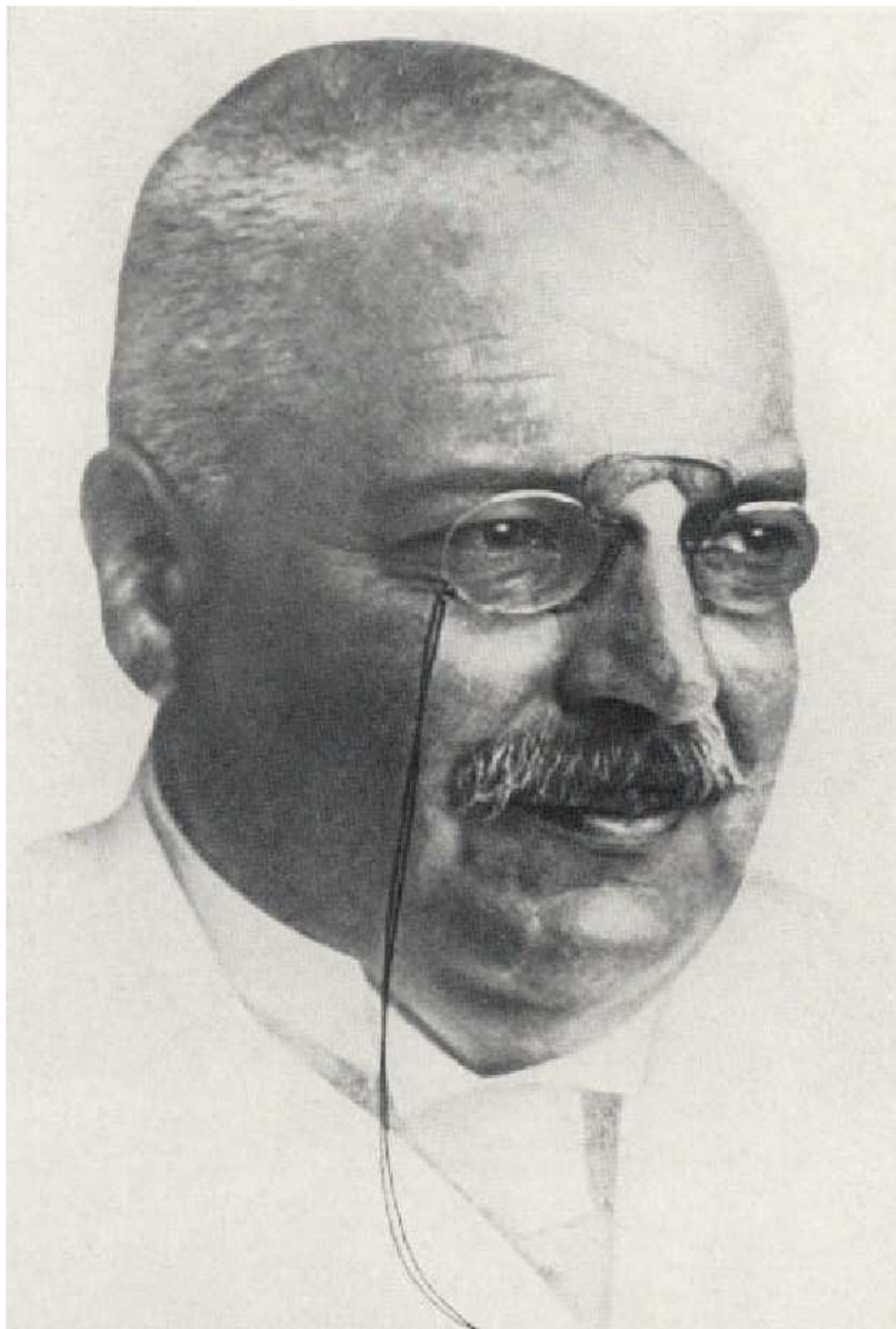
- a) NE
- b) ANO- A kam?

.....  
.....

**24) Chtěl(a) byste takovouto skupinu založit?**

- a) ANO
- b) NE

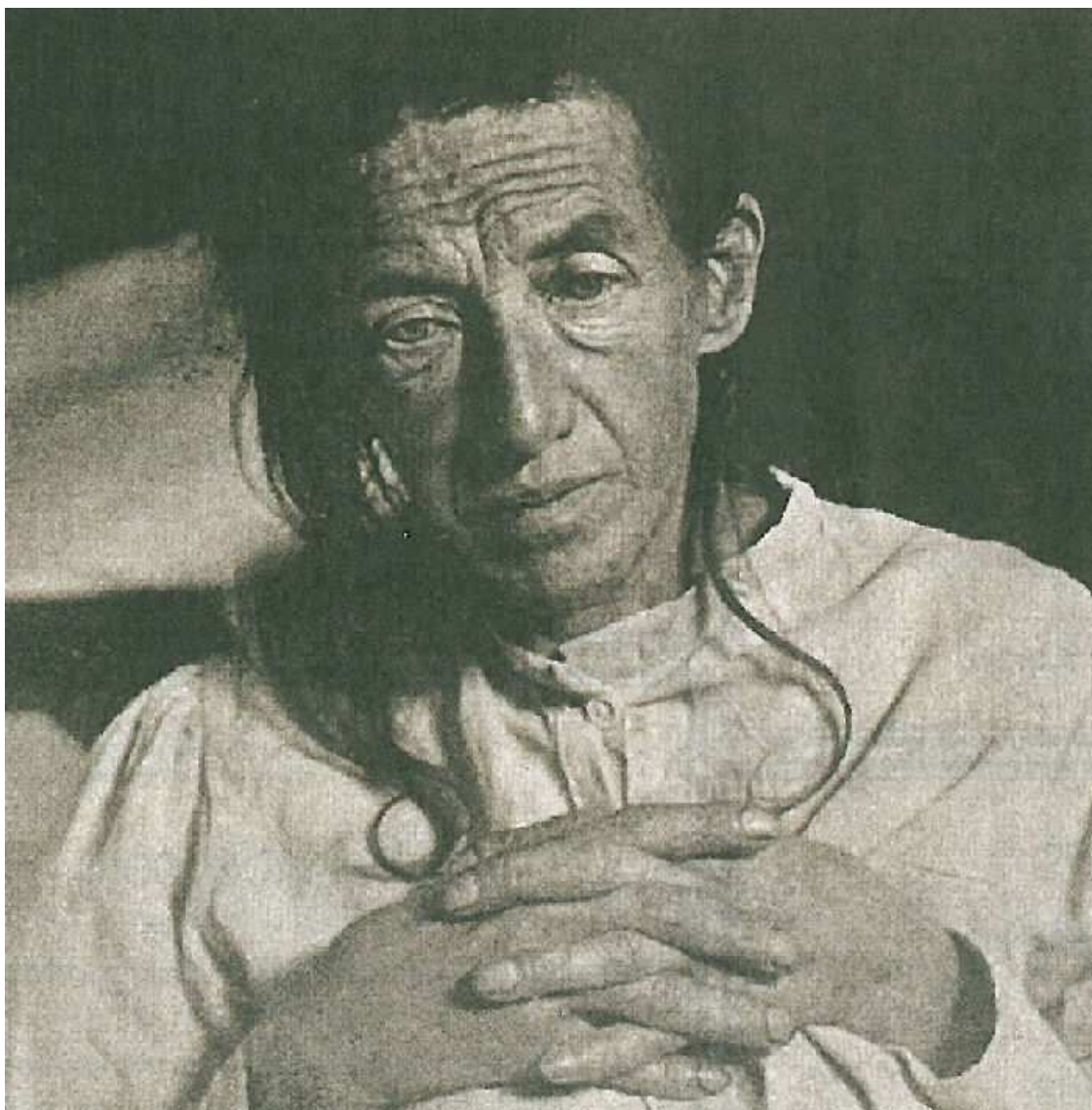
#### Příloha 4: Alois Alzheimer



Zdroj: GRAEBER, M. B. *Alois Alzheimer* [online].[cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 16.11.2006.Dostupné z: <[http://www.ibro.info/Pub\\_Main\\_Display.asp?Main\\_ID=34](http://www.ibro.info/Pub_Main_Display.asp?Main_ID=34)>.

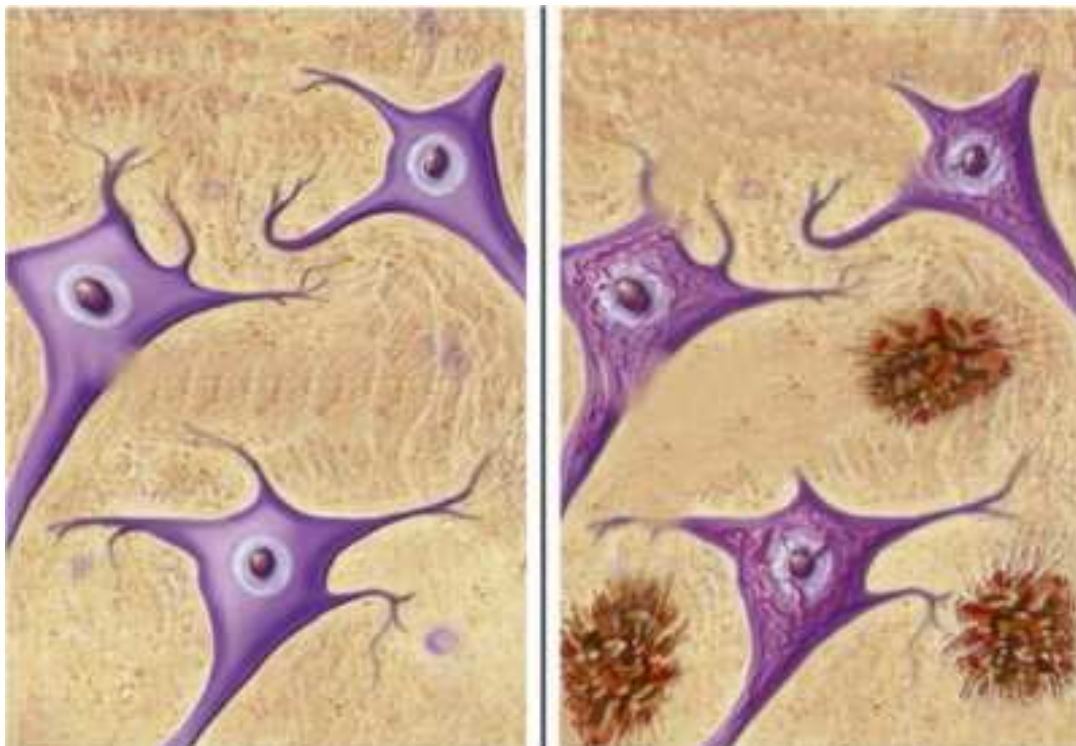


**Příloha 5: Paní Augusta D.**



Zdroj: GRAEBER, M. B. *Alois Alzheimer* [online].[cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 16.11.2006.Dostupné z:<[http://www.ibro.info/Pub\\_Main\\_Display.asp?Main\\_ID=34](http://www.ibro.info/Pub_Main_Display.asp?Main_ID=34)>.

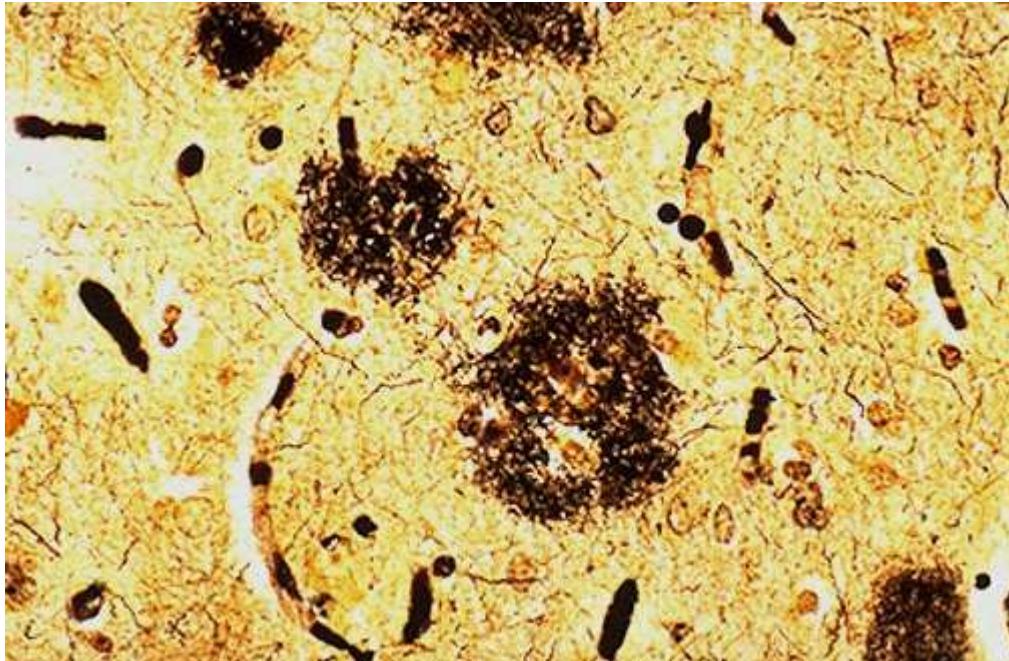
**Příloha 6: Porovnání normální mozkové tkáně s nervovými buňkami (vlevo) s mozkovou tkání pacienta s Alzheimerovou chorobou**



Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit.2007-01-10].aktualizace 15.12. 2006.

Dostupné z:<<http://www.stari.cz/showdoc.do?docid=30>>.

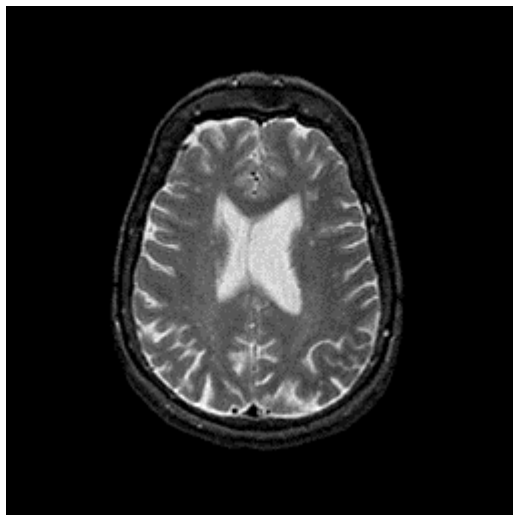
**Příloha 7: Mikroskopický pohled na mozkovou tkáň postiženou  
Alzheimerovou chorobou. Tmavé skvrny jsou amyloidové plaky**



Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit.2007-01-10].aktualizace 15.12. 2006.

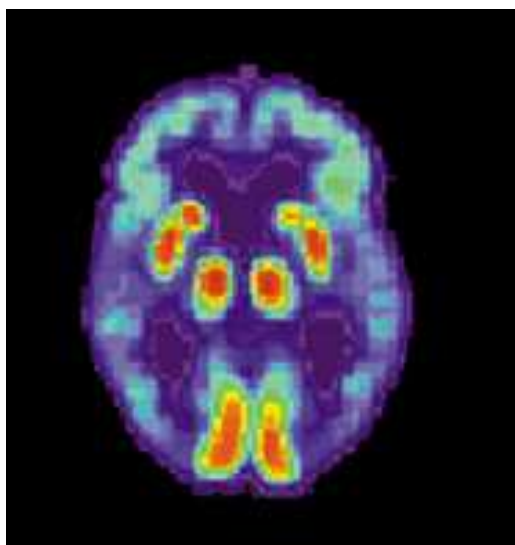
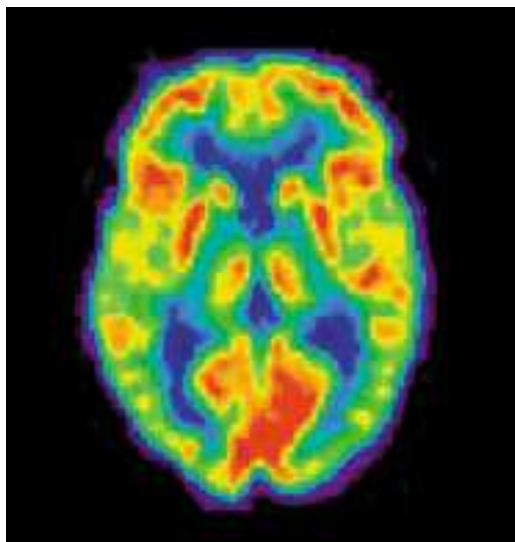
Dostupné z:< [http:// www.stari.cz/showdoc.do?docid=30](http://www.stari.cz/showdoc.do?docid=30) >.

**Příloha 8: Srovnání MR zobrazení normálně stárnoucího mozku (nahore) a MR vyšetření mozku postiženého ACH (dole)**



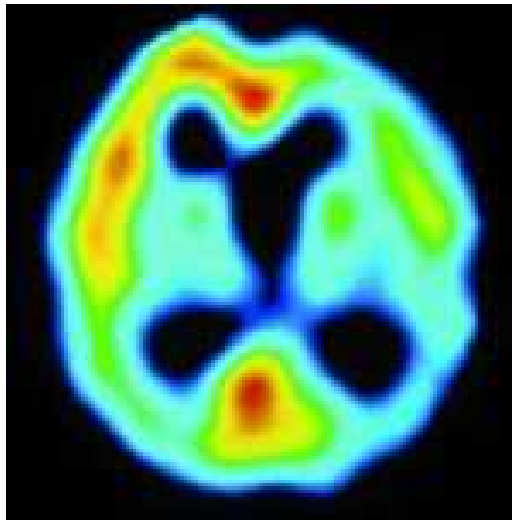
Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 14.12.2006. Dostupné z:<  
[http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=1](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=1)>.

**Příloha 9: Porovnání PET zobrazení normálního mozku s PET zobrazením mozku pacienta s ACH**



Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 14.12.2006. Dostupné z:<  
[http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=1](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=1)>.

**Příloha 10: Jednofotonová emisní tomografie (SPECT)**



Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 14.12.2006. Dostupné z:<  
[http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=1](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=1)>.

## **Příloha 11: MMSE**

### **Test MMSE - Mini Mental State Examination**

Test MMSE je standardem pro vyšetřování poruch paměti u demencí. K provedení testu budete potřebovat asi čtvrt hodiny času. Připravte si několik čistých papírů, psací potřeby a hodinky a samozřejmě chvíli času svého blízkého. Vyberte pokud možno klidné prostředí bez rušivých vlivů. Vyžadujte plnou spolupráci testované osoby. Pozorně si pročtěte zadání každého úkolu a připravte se na jednotlivé úkoly. Každou otázku položte nejvýše třikrát. Pokud testovaný neodpovídá, skórujte "0". Akceptujte jakoukoliv odpověď, nepouštějte se do diskusí. Za každou správnou odpověď přiřičte 1 bod.

#### **1. Orientace**

Položte nemocnému následující otázky:

- "Které je roční období?"*
- "Který máme nyní rok?"*
- "Kolikátého je dnes?"*
- "Který den v týdnu je dnes?"*
- "Který je měsíc?"*
- "Ve kterém jsme městě?"*
- "Ve kterém jsme okrese?"*
- "V jaké jsme zemi?"*
- "Jak se jmenuje místo, kde teď jsme?"*
- "V kolikátém jsme poschodí?"*

## 2. Opakování a paměť

Upozorněte nemocného, že budete vyšetřovat paměť:

*"Nyní vyjmenuji tři věci. Až je všechny vyjmenuji, budu chtít, aby jste je zopakoval. Dobře si je zapamatujte. Za několik minut se Vás na tyto předměty znovu zeptám."*

LOPATA      ŠÁTEK      VÁZA

*"A nyní prosím slova zopakujte."*

LOPATA                       ŠÁTEK                       VÁZA

Pokud není pacient schopen splnit úkol, opakujte výrazy dokud si je nezapamatuje. Maximálně však pětkrát. Je to podmínka pro další úkoly.

## 3. Pozornost a počítání

*"Nyní odečtete od 100 vždy číslo 7. Až odečtete pětkrát za sebou, skončete."*

93       86       79       72       65

Jestliže testovaný udělá chybu a od chybné hodnoty dál odečítá správně, počítejte pouze tuto chybu.

Alternativa: Pokud testovaný nechce počítat, vyzvěte jej:

*"Hláskujte pozpátku slovo POKRM."*

M       R       K       O       P

## 4. Vybavování

*"A teď prosím zopakujte slova, která jsem Vám před chvílí říkal."*

LOPATA                       ŠÁTEK                       VÁZA



## 5. Poznání předmětů

"Co je to?"  Ukažte hodinky.

"Co je to?"  Ukažte tužku.

## 6. Opakování

Vyzvěte nemocného, aby po Vás opakoval následující větu:

*"První pražská paroplavba."*

## 7. Stupňovaný příkaz

Položte před pacienta čistý papír.

*"Nyní vezměte do pravé ruky tento papír, přeložte jej napůl a dejte ho na podlahu."*

1. stupeň:  uchopení papíru do pravé ruky

2. stupeň:  přeložení papíru na polovinu

3. stupeň:  položení papíru na podlahu

## 8. Reakce na psaný pokyn

Napište na papír čitelný pokyn *"ZAVŘETE OČI"*.

Ukažte pacientovi napsaný pokyn a vyzvěte jej:

*"Přečtěte, co je tady napsáno, a udělejte to."*

## 9. Psaní

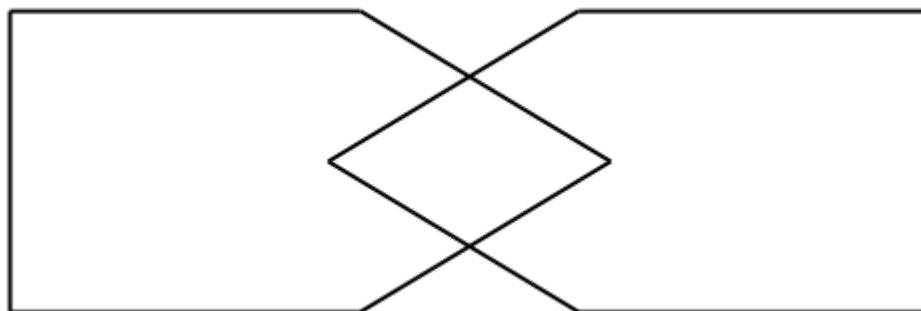
Dejte pacientovi psací potřeby a papír a vyzvěte jej:

*"Napište libovolnou větu."*

Věta musí být smysluplná a napsaná spontánně. Může obsahovat chyby, ale musí mít podmět a přísudek.

### 10. Malování podle předlohy

Dejte pacientovi opět papír a psací potřeby. Požádejte ho, aby podle předlohy nakreslil následující obrazec.



Pro započítání bodu musí být zachováno všech 10 úhlů a dva musí být v překřížení. Průnik obou pětiúhelníků musí tvořit čtyřúhelník. Roztřesení a rotace obrazce nevadí.

## **Hodnocení**

### **30-27 bodů (Normální stav)**

Nemusíte se vzrušovat. Stav kognitivních funkcí testovaného je normální. Alzheimerova choroba se jej s největší pravděpodobností netýká. Informujte se na možnosti pomoci nemocným a jejich rodinám. Pokud byl výsledek hraniční, zkuste s odstupem opět testovat.

### **26-25 bodů (Hraniční stav, možnost demence)**

Test prokázal poruchu kognitivních funkcí testovaného. Možná se jedná o počínající demenci. Tento stav se může vyvíjet a vyústit až do rozvoje Alzheimerovy choroby. Seznamte se s jejími příznaky a riziky. Určitě test MMSE po čtvrtroce zopakujte!

### **24-10 bodů (Demence mírného až středně těžkého stupně)**

Test prokázal vážnější poruchy kognitivních funkcí testovaného. Jedná se o nějaký typ demence. Neprodleně kontaktujte odborníka. Postavte se nemoci čelem.

### **9-6 bodů (Demence středního až těžkého stupně)**

Demence testovaného je velmi vážná. Pravděpodobně již ve stádiu, kdy není možné léčbou účinně zasáhnout. Přesto, máte-li pochybnosti, obraťte se na odborníka.

### **5-0 bodů (Demence těžkého stupně)**

Demence testovaného je velmi vážná. Pravděpodobně již ve stádiu, kdy není možné léčbou účinně zasáhnout. Přesto, máte-li pochybnosti, obraťte se na odborníka. Váš problém je vážný.

Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 14.12.2006. Dostupné z: <[http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=1](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=1)>.

## Příloha 12: Test hodin

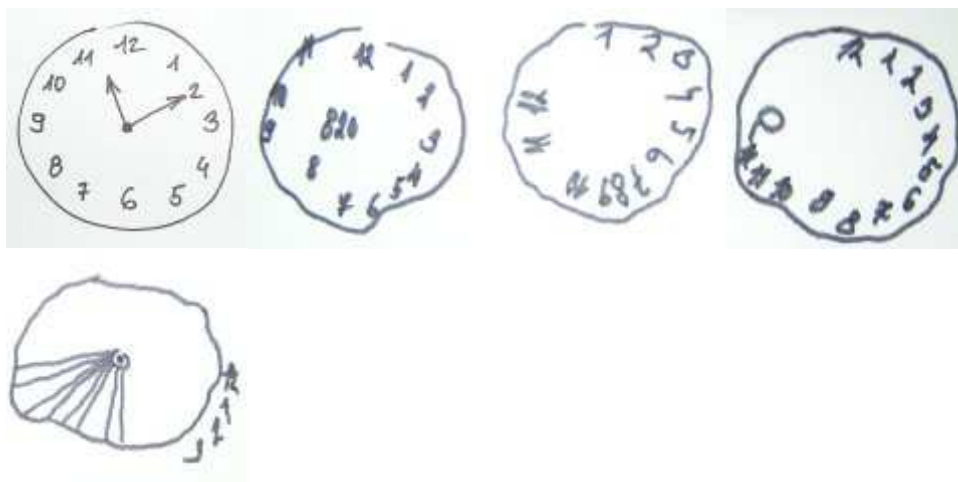
Test hodin představuje citlivou metodu pro odhalení již počátečních stádií Alzheimerovy choroby. Jeho podstatou je jednoduchý úkol. Nakreslit hodiny.

### JAK testovat?

Dejte vyšetřovanému tužku a papír s předkresleným kruhem. Požádejte ho, aby doplnil všechna čísla tak, aby vznikl hodinový ciferník. Po nakreslení hodin ho poproste, aby doplnil ručičky ukazující čas jedenáct hodin deset minut (11:10).

### Hodnocení

Porovnejte nakreslené hodiny s níže uvedenými obrázky:



Pokud se obrázek nejvíce podobá obrázku vlevo, zdá se být vše v pořádku, pro jistotu doporučujeme provést ještě následující MMSE test. Pokud se však kresba podobá více ostatním obrázkům, výsledek naznačuje poruchu tzv. kognitivních funkcí, která může souviset s počínající Alzheimerovou chorobou.

Zdroj: *Alzheimerova choroba*[online]. [cit. 2007-01-10]. Poslední aktualizace 14.12.2006. Dostupné z: < [http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=1](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=1)>.